

Saara Pirkkanen, Heli Remes

# Elinsiirron saaneen nuoren siirtyminen lasten- ja nuorten hoitotyöstä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajan tutkinto

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

29.4.2013

Tekijä(t) Otsikko	Saara Pirkkanen, Heli Remes Elinsiirron saaneen nuoren siirtyminen lasten ja nuorten hoitotyöstä aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi
Sivumäärä Aika	43 sivua + 3 liitettä 29.4.2013
Tutkinto	Sairaanhoitajan tutkinto
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja AMK
Ohjaaja(t)	Tutkija-lehtori Marja Salmela Lehtori Maarit Kärkkäinen
<p><b>TIIVISTELMÄ</b></p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata saumaton, hoitoon sitoutumista tukeva hoitopolku nuoren elinsiirtopotilaan siirtyessä lasten ja nuorten hoitotyöstä aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi. Työmme on osa lasten ja nuorten hoitotyön osaamisen tulevaisuuden hanketta. Hankkeen tarkoituksena on uusien toimintakäytäntöjen luominen, verkostomaisen työskentelyn vahvistaminen, sekä saumattomien hoitopolkujen kehittäminen. Hankkeessa yhteistyökumppaneina ovat HYKS Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö, Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelma ja Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos. Työssämme keskitymme potilaan siirtymävaiheen solmukohtiin, kuvaamme nykyisen hoitopolun ja pyrimme löytämään näkökulmia sekä toimintamalleja, jotka antaisivat nuorelle, hänen perheelleen sekä hoitotyksikölle valmiuksia siirtymisprosessin vaiheisiin.</p> <p>Työssämme keskitymme nuorten kehittymishaasteisiin ja pyrimme kartoittamaan nuorten hoitomyönteisyyttä ja vastaanottavaisuutta edistäviä keinoja ja välineitä. Opinnäytetyömme aihe on uusi hoitotieteellisen tutkimuksen kohde ja löytämämme materiaali on luonteeltaan täsmällistä, tuoretta ja vastaa hyvin työmme edistymisen vaateisiin. Käytimme työssämme kvantitatiivista tutkimusmenetelmää.</p> <p>Tutkimustyön tarve sekä prosessin kehittäminen potilaan tarpeita vastaavaksi tällä hoitotyön saralla on erittäin tärkeää. Kansainvälisesti siirtymisessä koetaan haastavimmaksi prosessin alkamisen äkillisyys, riittämätön tiedonkulku lasten ja aikuisten puolen välillä ja tätä kautta hoidon jatkuvuuden kankeus. Toisin sanoen siirtymiseen valmistavien toimintojen aikaistaminen, kirjallinen informaatio ja sujuvampi yhteistyö palveluiden tarjoajien välillä, ovat suurimmat kehittymishaasteet.</p>	
Avainsanat	nuori, perhe, elinsiirto, hoitoketju, hoitoon sitoutuminen, ohjaus, siirtymä

Author(s) Title	Saara Pirkkanen, Heli Remes Transition of pediatric transplant recipients to adult care
Number of Pages Date	43 pages + 3 appendices 29 April 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Project Manager Marja Salmela Principal Lecturer Maarit Kärkkäinen
<p><b>ABSTRACT</b></p> <p>The subject of our study was the transition of pediatric transplant recipients to the field of adult health care. The study was part of the project titled “The Future of Specialized Health Care for Children”. The purpose of the project was to find new options regarding transition policies and to improve pediatric-adult collaboration. The project partners were the HUCS Women’s and Children’s Hospital Profit Unit, Metropolia University of Applied Sciences Health Care Unit and University of Tampere School of Health sciences. In our study we concentrated on the current issues relating to transition and transplantation, such as adherence, noncompliance and communication. We describe the current transfer process and policies in the children’s hospital and look in to the ways of improving self-management skills amongst adolescents.</p> <p>The purpose of our study was to describe a smooth transition process that supports compliance in adolescents. We concentrated on the psychological aspects in the process and the challenges adolescents phase before, during and after transfer. In the field of research, transitional care is relatively new as a subject, so it wasn’t hard to find fresh and current material to base our study on. Monitoring and evaluating transition programs and transition readiness is vital, since more transplant recipients are surviving into adulthood today.</p> <p>According to our research the most obstructive factors in the transition processes internationally are found in the lack of communication and in the general abruptness of the process.</p>	
Keywords	Adolescent, family, compliance, transition, transplantation, guidance

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	2
3	Opinnäytetyön tietoperusta	3
3.1	Opinnäytetyön prosessin kuvaus	3
3.2	Tiedonhaku ja aineiston keruu	4
3.3	Keskeiset käsitteet	4
4	Toiminta yhteistyöosastolla	8
4.1	Osasto K3	8
4.2	Nuoren siirtymäprosessi	9
4.3	Asiantuntijakonsultaatiot	10
4.4	Lasten poliklinikalla toteutuva ohjaus	12
5	Nuoren elinsiirtoprosessi	14
5.1	Ennen elinsiirtoa	15
5.2	Elinsiirto	16
5.3	Elinsiirron jälkeen	16
5.4	Pitkäaikaissuranta	17
6	Nuoren siirtymään liittyvät haasteet ja ongelmat	18
6.1	Hoitoon sitoutumattomuus	20
6.2	Lääkehoidolliset haasteet	22
7	Nuoren kehitysvaiheet	23
7.1	Terveen nuoren kehitys	23
7.2	Seksuaalinen kehitys	24
7.3	Kognitiivinen kehitys	24
7.4	Kielellinen ajattelu	25
7.5	Psykososiaalinen kehitys	26
7.6	Harrastukset ja vuorovaikutus	27
7.7	Nuori ja pitkäaikaissairaus	28
8	Hoitoon sitoutumista tukeva ohjausprosessi	28
8.1	Toteutettavan ohjauksen painoalueet	29

8.2	Ohjauksen suunnittelu ja tavoitteiden määrittely	30
8.3	Ohjauksen toteuttaminen	32
8.4	Toteutuneen ohjauksen arviointi ja kirjaaminen	32
9	Ohjauksellisia menetelmiä	33
9.1	Luennot	34
9.2	Kirjallinen materiaali	34
9.3	Audiovisuaalinen	36
9.4	Internet	36
9.5	Ryhmäohjaus, eli ryhmäkeskustelu	37
10	Opinnäytetyömme aiheeseen liittyviä lakeja	38
10.1	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785	38
10.2	Kansanterveyslaki 28.1.1972/66	39
10.3	Erikoissairaanhoitolaki 1.12.1989/1062	39
11	Pohdinta	40
Liitteet		

## 1 Johdanto

Opinnäytetyömme aiheena on nuoren elinsiirtopotilaan siirtyminen aikuisten lasten- ja nuorten hoitotyöstä aikuisten terveystieteiden asiakkaaksi. Työmme on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hanketta ja se on toteutettu yhteistyössä Lastenklinikan osasto K3:n kanssa, joka on munuais- ja elinsiirto-osasto. Osastolla myös hoidetaan ja seurataan elinsiirtoa tarvitsevia lapsia ennen ja jälkeen elinsiirron. Hankkeen tarkoituksena ja tavoitteena on uusien toimintakäytäntöjen luominen, verkostomaisen työskentelyn vahvistaminen, sekä saumattomien hoitopolkujen kehittäminen. Hankkeessa yhteistyökumppaneina ovat HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelma ja Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos. (Salmela 2011.)

Omassa työssämme keskityimme nuoren elinsiirtopotilaan siirtymävaiheen solmukohtiin ja pyrimme löytämään näkökulmia sekä toimintamalleja, jotka antaisivat nuorelle, hänen perheelleen sekä hoitoyksikölle parempia valmiuksia siirtymisprosessin eri vaiheisiin. Opinnäytetyömme keskittyy nuoren hoitoon sitoutumista tukevan ohjausprosessin kuvaamiseen. Tavoitteena oli löytää tutkittuun tietoon perustuvia ohjaustoiminnallisia malleja tukemaan osasto K3:n jo olemassa olevia nuoren siirtymään valmistavia malleja.

Aloitimme opinnäytetyön etsimällä teoretietoa kirjallisuudesta ja eri tietokannoista. Avasimme keskeiset käsitteet nuori, perhe, elinsiirto, hoitoketju, hoitoon sitoutuminen, ohjaus ja siirtymä. Keräsimme tietoa myös konsultoimalla yhteistyöosasto K3:n henkilökuntaa sekä aikuisten puolen keuhkotautien osasto 6A:n henkilökuntaa. Kuvasimme työssämme nuorten siirtymään liittyviä ongelmia, haasteita ja ratkaisumalleja kansainvälisellä tasolla.

Opinnäytetyössämme kuvaamme yhteistyöosaston toimintaa, nuoren elinsiirto-prosessin. Esitämme siirtymään liittyvät haasteet ja ongelmat, sekä nuoren kehitysvaiheet, jotka tulee huomioida ohjausprosessissa. Työmme lopullisen

tuotoksena kuvasimme nuoren hoitoon sitoutumista tukevan ohjausprosessin kaavion muodossa. Ohjausprosessikaavio luotiin osastolta kerätyn tiedon ja toiveiden mukaan, sekä hoitotieteellisistä artikkeleista ja kirjallisuudesta kerätyn aineiston pohjalta.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata ohjausprosessi, joka tukee nuoren hoitoon sitoutumista tämän siirtyessä lasten- ja nuorten hoitotyöstä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi. Tutkimuskysymyksemme on:

Kuinka edistää nuoren hoitoon sitoutumista ja vastuun ottamista omasta hoidostaan ohjauksen keinoin ja mitkä tekijät vaikuttavat nuoren hoitoon sitoutumiseen, sekä minkälaisin ohjauksen menetelmin nuoren itsehoitovalmiuksia voidaan vahvistaa?

Alkuperäisenä ajatuksenamme oli perehtyä osaston ohjausta tukevaan, kirjalliseen materiaaliin ja tuottaa check-lista ohjauksen työvälineeksi. Vierailtuamme osastolla, huomasimme kuitenkin osaston jo olemassa olevat kirjalliset ohjeet ja check-listan hyvin kattaviksi, ja totesimme yhteismielin osastonhoitajan kanssa, että voisi olla hedelmällisempää keskittyä osaston ohjauksellisiin periaatteisiin ja toimintamalleihin, jo olemassa olevan ohjaksellisen materiaalin tiivistämiseen ja selkeään toiminnon kuvaukseen. Voisimme tällöin hyödyntää työssämme aikuispuolen hoitajien näkökulmia prosessin vaiheiden suhteen. Alustavassa asiantuntijakonsultaatiossa ilmeni, että suurin ongelmakohta on nuorten hoitoon sitoutuminen ja nuorten haluttomuus ottaa vastuuta omasta hoidostaan. Keskityimme työssämme siis nuorten kehittymishaasteisiin ja pyrimme kartoittamaan nuorten hoitomyönteisyyttä ja vastaanottavaisuutta edistäviä keinoja ja välineitä. Tarkoituksenamme oli tuottaa tehokasta ohjausprosessia kuvaava kaavio selkiyttämään ohjauksen eri vaiheita.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli löytää keinoja ja välineitä parantamaan nuoren hoitoon sitoutumista. Perehtymällä nuoren kehitykseen ja kehitystehtäviin, sekä hoitoketjua koskevaan tutkittuun tietoon, pyrimme selvittämään ja kuvaamaan optimaalisinta ohjausprosessia selkeällä kaaviolla. motivoida nuoria oman hoitonsa suhteen ja kuinka edistää heidän vastaanottavaisuuttaan ohjaustilanteissa.

### **3 Opinnäytetyön tietoperusta**

#### **3.1 Opinnäytetyön prosessin kuvaus**

Opinnäytetyömme aihe on tutkimuksen kohteena hyvin uusi. Aloitimme työprosessin perehtymällä yleisesti elinsiirtoon ja sen vaiheisiin, siihen liittyviin teemoihin ja sitä kautta tieteellisiin tutkimuksiin, sekä kirjallisuuteen. Aiheeseen liittyvä tutkimustieto on tällä hetkellä enemmän ongelmaa määrittelevää ja ratkaisumalleja pohtivaa, kuin tutkittuun tietoon perustuvaa ja toimivia käytännön hoitolinjoja esittävää aineistoa. Suurimmaksi haasteeksi jo prosessin alussa nousi kysymys tuotettavasta tuloksesta ja yhteistyöosastoa eniten hyödyttävän tuotoksen luonteesta.

Teoriapohja työllemme on haettu kansainvälisistä hoitotieteellisistä artikkeleista, alan kirjallisuudesta sekä asiantuntijakonsultoinneista. Konsultoimme sairaanhoitajia, farmaseuttia sekä elinsiirtokoordinaattoria. Kävimme ensimmäisellä osastokäynnillä 4.4.2012. Sovittuun tapaamiseen otti osaa osastonhoitaja Annika Von Schantz. Kävimme läpi osaston toimintaa ja nykyistä hoitoketjua ja sen vaiheita. Keskustelimme opinnäytetyön suunnasta sekä osaston toiveista opinnäytetyötä suhteen. Osaston mielenkiinto keskittyy jo aikuispuolelle siirtyneisiin potilaisiin ja aikuispuolen hoitajien kokemuksiin siirtymisestä ja nuorille annetun tiedon riittävyydestä. Tapasimme myös sairaanhoitaja Ulla Sandholmin, jonka kanssa sovimme seuraavasta osastokäynnistä, jolloin pääsisimme tutustumaan nuorisovastaanoton toimintaan. Nuorisovastaanoton toimintaa kävimme seuraamassa 24.4 2012. Seuraavana syksynä konsultoimme vielä osasto K3:n



farmaseuttia sekä aikuisten puolen keuhko-osasto A6: sairaanhoitajia  
26.10.2012

Tiedonkeruun ja asiantuntijakonsultaatioiden aikana kävi selväksi, että yhteistyöosastolla kaivattiin tietoa ohjausta teostavista tekijöistä ja menetelmistä. Opinnäytetyömme tuotoksena päätimme kuvata hoitoon sitoutumista tukevan ohjausprosessin kaavion muodossa.

### 3.2 Tiedonhaku ja aineiston keruu

Suoritimme manuaalisen tietokantahaun, löytääksemme tietoa hoitotieteellisiä tutkimuksia ja artikkeleita. Sähköisistä tietokannoista suosituimmiksi valikoituivat CINAHL (Ebsco), MEDLINE (Ovid) ja PUBMED. Rajasimme tietokantahaun vuosiin 2000-2012 julkaistuun hoitotieteelliseen materiaaliin. Hakusanoina käytimme termejä transition from pediatric to adult care, organ transplantation, family, adolescents long term illness, patient education and compliance, transplant recipient, adolescent organ transplant, medication adherence after transplantation, transition from pediatric to adult care for transplant recipients. Opinnäytetyössämme hyödynnetyt artikkelit ja tutkimukset valikoituivat pitkälti otsikoiden ja abstraktien mukaan. Tunnistettuaamme aiheeseen liittyvät termit, tuoreita tutkimuksia ja artikkeleita oli helppo paikantaa. Manuaalinen tietokantahaku ja valitut hoitotieteelliset artikkelit esitetään liitteessä 2.

### 3.3 Keskeiset käsitteet

#### Hoitoketju

Termiä hoitoketju käytetään yleensä silloin kun ketjuun kuuluu vain terveyshuollon-palveluita. (Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastoja.) Hoitoketjuun kuuluu potilaiden tutkimus- ja hoitosuunnitelma. Hoitoketjun tavoitteena on perussairaanhoidon ja erikoissairaanhoidon saumaton yhteistyö, jolloin perheen tarvitsemien palveluiden käyttö on helppoa ja tarkoituksenmukaista. (Storvik-

Sydänmaa, S. Talvensaari, H. Kaisvu, T. Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy)

### Perhe

Perhe muodostuu yhdessä asuvista avo- tai avioliitossa olevista tai parisuhteen rekisteröineistä ihmisistä ja heidän lapsistaan, lapsettomista parisuhteen rekisteröinneistä tai jommastakummasta vanhemmista lapsineen. (stat.fi).

Perheellä on monta tehtävää nyky- yhteiskunnassa. Näistä tärkeimpinä koetaan biologinen ja sosiokulttuurinen tehtävä. Biologisella tehtävällä tarkoitetaan elämän jatkuvuuden ylläpitämistä ja sosiokulttuurisella tehtävällä kasvatustehtävää. (Aaltonen, M. Ojanen, T. Vihunen, R. Vilén, M. 1999. Nuoren aika. WSOY)

Perhe merkitsee läheisyyttä, vastuuta muista ihmisistä, yhteisöllisyyttä, sekä henkistä tukea ja koetaan tärkeäksi osaksi elämää. Perheen koetaan merkitsevän myös perinteitä, suojaa, yhdessä tekemistä ja järjestystä elämässä. Noin kolmasosa liittää taloudellisen turvan käsitteeseen perhe. (Väestöliitto 2012)

### Hoitoon sitoutuminen

Hoitoon sitoutuminen on asiakkaan aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. ( Kyngäs — Hentinen 2009: 17)

Määritelmä sisältää niin suunnittelua kuin toimintatapojakin. Hyvä vuorovaikutus ja yhteistyö vaatii osapuolten välistä rehellisyyttä ja luottamusta. Vuorovaikutus edellyttää tasavertaista kohtelua potilaan ja hoitavan henkilökunnan välillä.( Kyngäs — Hentinen 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö.1.WSOY)

Englanninkielisessä asiaa koskevassa kirjallisuudessa käytetään muun muassa seuraavia käsitteitä: compliance (kuuliaisuus), adherence (kiinnipitäminen), mu-

tuality (molemminpuolisuus), concordance (yhtäpitävyys, sopiminen), co-operation (yhteistyö). Suomenkieliset vastineet käsitteille ovat: hoitomyöntyvyys, hoitomyötäys, hoitokuuliaisuus ja ohjeiden noudattaminen. Hoitoon sitoutumisella voidaan tarkoittaa välinettä tai tavoitetta pyrittyyn päämäärään, tässä tapauksessa mahdollisimman hyvään terveyteen. ( Kyngäs — Hentinen 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö.1. WSOY)

### Siirtymä

Blum (1995) määrittelee käsitteen siirtymä seuraavasti; fyysisesti tai psyykkisesti pitkäaikaissairaiden nuorten ja nuorten aikuisten tarkoituksenmukainen ja suunniteltu siirtyminen lapsi-keskeisen hoitotyön parista aikuiskeskeisen hoitotyön pariin. (Bolik – Reuter-Rise 2012:83)

Termit siirtyminen ja siirto eroavat merkitystensä suhteen selkeästi toisistaan. Siirtymällä tarkoitetaan odotettua ja järjestelmällistä tapahtumaa, kun taas siirto mielletään yhdeksi siirtymäprosessin osaksi. Huolella koordinoitu siirtymä tulisi olla jokaisen nuoren potilaan oikeus ja jokaisen nuoren, sekä hänen perheensä tarpeet siirtymäprosessin suhteen voivat olla hyvinkin yksilölliset. Siirtymän yksityiskohtaisesta luonteesta riippumatta tulisi aina muistaa, kuinka haastava tilanne on pitkäaikaissairaalle nuorelle ja hänen perheelleen. (Bolik – Reuter-Rise 2012)

Siirtymän ajoituksella on suuri rooli siirtymän toimivuuden suhteen. Suunniteltu ajan-kohta tulisi kirjata ylös osana varsinaista siirtymäsuunnitelmaa. Siirtymää suunniteltaessa tulisi tavoitteena olla asteittainen ja yksilöllinen prosessi, joka huomioi koko perheen tarpeita, tukien nuoren itsenäisyyttä. (Bolik – Reuter-Rise 2012)

Tutkimusten mukaan hoitajalla on avainasema nuoren siirtyessä lasten- ja nuorten puolelta aikuispuolelle. Nuori kaipaa luotettavaa hoitokontaktia, jossa on jo aikaisemmin luotu luottamussuhde. Tutkimuksen mukaan hoitajien huolenaiheina olivat nuoren elämänlaatu siirron jälkeen, hoito-ohjeista kiinni pitäminen sekä

menestynyt siirtyminen aikuisten puolelle. Aikaisempien julkaisujen mukaan potentiaalisia ongelmia siirtymä vaiheessa ovat ohjeiden noudattamatta jättäminen sekä siirrännäisen menetys. Ryhmä elinsiirto tiimin jäseniä ja elinsiirron saaneen nuoren vanhempia huomasivat aukon kirjallisuudessa ja kehittivät 7 yksimielistä lausuntoa luodakseen paremmat puitteet hoidolle. Yksi seitsemästä lausunnosta ehdotti, että jokainen lasten ja aikuisten elinsiirto ohjelma nimeäisi yhden henkilön, joka toimisi yhteistyössä osastojen välillä siirron aikana. Tämä henkilö varmistaisi kommunikoinnin, koordinoinnin ja muuten sujuvan siirron. (Lerret, Stacey M. — Stendahl, Gail 2011)

### Saumattomuus

Saumattomuus tarkoittaa sitä, että palveluketjussa tiedonvaihto on joustavaa ja sujuvaa, eivätkä työmenetelmät, tiedon tuottamiseen ja jakamiseen liittyvä tekniikka tai palvelujen järjestämistavat haittaa laadukkaan palvelun tuottamista. Saumattomuuteen pääsy vaatii moniammatillista ja käytännönläheistä yhteistyötä eri organisaatioiden välillä asiakkaan tarpeisiin ja haluihin kohdennettuina. (STM 1998)

### Ohjaus

Ohjaus voidaan määritellä asiakkaan ja hoitajan väliseksi aktiiviseksi toiminnaksi, joka on tavoitteellista ja sidoksissa heidän taustatekijöihinsä, sekä tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksessa on olennaista huomioida asiakkaan ja hoitajan taustatekijät, vuorovaikutteisen ohjaussuhteen rakentaminen sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. (sairaanhoitajaliitto 2012). Asiakasta voidaan ohjauksen lomassa tukea konkreettisesti, tiedollisesti ja emotionaalisesti. Konkreettisella tuella tarkoitetaan kaikkea sitä välineellistä tukea, joiden avulla asiakas voi mahdollistaa hoitoon sitoutumistaan. Tiedollinen tuki käsittää kaiken hoidon kannalta oleellisen ja tärkeän tiedon jakamisen sekä sen kuinka hyvin asiakas on tiedot sisäistänyt. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan

kaikkea tunteisiin liittyvien asioiden käsittelyä. ( Kyngäs — Hentinen 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö.1. WSOY)

Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa saatiin tulos, että elinsiirron saanut ihminen kokee erilaiset ohjausmenetelmät mieluisimpina hoidon eri vaiheissa. Ennen leikkausta potilaat halusivat ohjauksen mieluiten yksilöohjauksena, DVD/video muodossa tai tietokone lähteenä, sairaalassa ollessaan suullisena informaationa ja DVD/video ohjauksena ja siirron jälkeen/kotiutuessa DVD/video ohjauksena. Vähiten mieluisaksi koko prosessin ajan koettiin suullinen ryhmäohjaus. Tutkimuksessa todettiin, että moni potilas ei omien sanojensa mukaan tiennyt kunnolla millaista elämä siirrännäisen jälkeen olisi. Potilaille annettiin kysely, jossa kysyttiin tyytyväisyyttä neljässä eri kategoriassa. Matalimmat pisteet sai elämänlaatu ja psyykinen hyvinvointi. Potilaat kokivat, etteivät tienneet kehen ottaa yhteyttä jos asia koski psyykkisiä ongelmia. ( Myers, Jaime — Pellino, Teresa A. 2009)

Frank Baderin ym. Yhdysvalloissa tekemässä tutkimuksessa tutkittiin ohjauksen keston merkitystä kotiutusvaiheessa. Moni potilas koki, että ohjausta tulisi antaa koko sairaalassaolon ajan sekä hyvissä ajoin niin, että potilas ymmärtää ohjauksen sekä sen sisältämät asiat. Moni ohjauksen kestosta riippumatta koki, ettei ollut valmis kotiutukseen, vaikka ohjaus olisi ollut optimaalinen. Potilas ohjauksessa tulisi olla potilaan lisäksi mukana myös potilaan perhe. Potilaiden tulisi ennen kotiutusta tietää lääkkeiden vaikutuksista ja tunnistaa hylkimisen sekä infektion oireet, jolloin farmaseutin ohjaus lääkkeistä olisi suotavaa jo hyvissä ajoin. Aikaisemmin elinsiirtopotilaille on käytetty samaa ohjauskaavaa kuin leikkauspotilaille. Jokaiselle elinsiirtoryhmälle olisi hyvä olla oma ohjauskaavake ja sen sisällön tulisi olla kohdennettu siihen elinryhmään. ( Frank- Bader, Margaret — Beltran, Karen— Dojlidko, Dorothy 2011)

## **4 Toiminta yhteistyöosastolla**

### **4.1 Osasto K3**

Yhteistyöosastomme on HYKS:in munuais- ja elinsiirto-osasto K3. Kaikki Suomen elinsiirtoa tarvitsevat lapset tulevat osastolle tutkimuksiin, leikkaukseen ja siirron jälkeiseen hoitoon. Myös elinsiirron jälkeiset kontrollit suoritetaan osastolla. Osastolla hoidetaan ja tutkitaan munuais- ja maksasairaita lapsia ja nuoria, kunnes potilas on valmis siirtymään aikuisten terveyspalveluiden piiriin. Potilaille nimetään vastuuhoitajat, jotka laativat hoitajaksole hoitosuunnitelman yhteistyössä perheen kanssa. Osastolla on seitsemän vuodepaikkaa ja kolme teho- hoitopaikkaa. Keskimäärin hoitoaika on 3-4 vuorokautta, leikkauksen jälkeen potilaat pyritään kotiuttamaan mahdollisimman pian. Osastohoito kestää yleensä noin kuukauden. (hus.fi. 2012)

Munuaispotilaiden peritoneaalidialyysihoidot (PD) aloitetaan osastolla ja perheitä opetetaan tekemään hoitoja kotona. Lisäksi osastolla toteutetaan hemodialyysihoidoa (HD) ja plasmanvaihtoa. Osastoon kuuluu myös elinsiirtokanslia, ESV. Elinsiirtokanslian hoitajat opettavat PD-hoitoa perheille ja kotisairaaloitten henkilökunnalle. Hoitajat osallistuvat myös elinsiirto- ja dialyysivastaanottojen toimintaan poliklinikalla. Hoidon alkuvaiheessa ESV:n hoitajat tekevät kotikäyntejä PD-potilaiden luokse sekä informaatiokäyntejä kouluikäisten kouluihin perheen toiveesta. (hus.fi 2012)

#### 4.2 Nuoren siirtymäprosessi

Osasto K3 on laatinut kuusi kriteeriä nuoren valmiuksien suhteen, ennen siirtymän toteuttamista. Nuoren kasvun tulee olla päättynyt, puberteetti on käyty läpi, nuori huolehtii itse lääkityksestään ja käy itsenäisesti kontroleissa, nuori on itse halukas siirtymään aikuispuolelle, vanhemmat hyväksyvät nuoren siirtymisen ja nuori on saanut perusopintonsa päätökseen. (Sandholm, Ulla – Von Schantz, Annika 2012)

Kun kaikki kuusi kriteeriä täyttyy niin yleensä vastuulääkäri ottaa yhteyttä oman keskussairaalan ja/tai yliopistosairaalan vastuulääkäriin. Nuorta hoitava seniorilääkäri tekee yhteenvedon nuoren sairaudesta ja hoidosta, sekä tekee lähetteen nuoren jatkohoitopaikkaan. Kaikista potilasdokumenteista otetaan kopiot ja ne lähetetään samaan paikkaan. Tämän jälkeen järjestetään yhteistapaaminen

pediatrisen puolen sekä aikuispuolen vastuulääkäreiden ja/tai hoitajien kanssa, jossa myös nuori itse on mukana. Samalla varataan ensimmäinen kontrollikäynti aikuisyksiköstä. (Sandholm, Ulla – Von Schantz, Annika 2012)

Kun nuori on siirtymässä aikuispuolelle, tulee hänen selvästi tietää, missä seuraava kontrolli on ja milloin. Nuoren tulisi myös tietää oma vastuulääkäri ja vastuuhoitaja. Nuoren tulee tiedostaa oma terveydentilansa ja olla tietoinen lääkityksestä ja lääkityksen vaikutuksista. Hänen tulee myös tuntea oma perussairautensa ja elinsiirtoon johtaneet tekijät. (Sandholm, Ulla – Von Schantz, Annika 2012)

Nuoren on hyvä tietää sosiaaliturvaan liittyviä asioita sekä mistä saa neuvoja opiskeluun ja työhön liittyvissä asioissa, muun muassa mitkä soveltuvat elinsiirron saaneelle ihmiselle. Nuorten kanssa käydään läpi ns. check-list, johon on kirjattu kaikki nuoreen ja nuoren sairauteen liittyvät asiat sekä ne asiat, jotka voivat nuoren mieltä askarruttaa. (Sandholm, Ulla – Von Schantz, Annika 2012)

#### 4.3 Asiantuntijakonsultaatiot

Toteutimme konsultointikäynnit sekä lasten poliklinikan osasto K3:lle että aikuisten puolen keuhkotautien osasto 6A:lle. Lähetimme ennakkoon valmistavia kysymyksiä lasten poliklinikalle sekä transplantaatiokoordinaattorille. Koordinaattoria konsultoimme vain sähköpostitse.

Seuraavista kysymyksistä muodostui konsultaatorunko:

1. Mitä erikoisohjauksen tarpeita nuorilla on?
2. Mitkä tavoitteet ovat/mitä tavoitteiden pitäisi olla ohjauksen suhteen?
3. Miten ohjausta pitäisi antaa?
4. Mitä keinoja/välineitä käytetään/pitäisi käyttää?
5. Miten toteutunutta ohjausta arvioidaan/pitäisi arvioida?
6. Missä tiedossa nuorilla on suurimpia aukkoja oman hoitonsa suhteen?

## 7. Ohjatessanne nuorta, mitä painottaisit ja miten?

Osastolla on panostettu kirjalliseen ohjaukseen sekä nuorten siirtymisvalmiuksia kartoittaviin lomakkeisiin. Saimme paljon hyödyllistä, hoitoketjua kuvaavaa materiaalia mukaamme. Osastonhoitaja ilmaisi huolensa ulkopaikkakuntalaisten nuorten hoidon jatkuvuudesta ja selviytymisestä. HUS:in alueella asuvien hoidon laatu ja sen jatkuvuus on helpommin taattavissa. Keskustelimme siitä, milloin on oikea aika nuoren siirtyä aikuispuolelle. Keskustelussa kävi ilmi, että nuoren valmistaminen ja ohjaaminen aikuispuolelle siirtymistä varten on aloitettava jo vuosia ennen itse siirtymistä.

Osasto 6A:lla Konsultoimme kahta sairaanhoitajaa, joista toinen työskentelee osastolla ja toinen poliklinikalla. Osastolla on ollut hoidossa yksi keuhkonsiirron saanut nuori, johon kokemuksia peilattiin.

Osastolla koettiin, että erityisohjausta nuori tarvitsee käytännönasioissa, kuten milloin ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön; numero ja paikka ja miten toimia erikoistilanteissa. Nuoren kuuluu myös tietää miten kotona toimitan osastohoidon jälkeen esimerkiksi puhalluskokeiden suhteen. Poliklinikalle tullessa ohjaus perustuu potilaan sen hetkisiin tarpeisiin ja haluihin. Molemmat hoitajat kokivat, että siinä vaiheessa hoitoa annetaan enemmänkin elämäntapa ohjausta, kuten miten syödä oikein ja kuinka liikkua. Poliklinikka käynneillä kysellään enemmänkin potilaan yleisestä voinnista ja elämäntilanteesta, sekä niistä asioista, jotka potilas kokee sillä hetkellä tärkeiksi. Siirron jälkeen elinsiirtokoordinaattori antaa usein ohjausta jo kirurgisella osastolla.

Ohjauksen suhteen hoitajat nostivat tärkeimmäksi tavoitteeksi vastuun ottamisen. Aikuisten puolella potilaalla ei ole enää yhtä ainoaa kontaktihoitajaa, jonka molemmat hoitajat kokivat haasteeksi hoitotyössä. Osasto-hoidon jälkeen vastuu siirtyy enemmän polille, josta mietittiin että kokeeko nuori osaston enemmän vastuupaikaksi kuin poliklinikan. Nuoren tulee olla aktiivisempi ja itsenäisempi kuin lasten puolella ollessaan. Nuoren tulee tarkkailla kotona ollessaan vointiaan itsenäisesti ja tietää milloin tulisi ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön.



Ohjausmenetelminä käytetään keskustelua yhdessä potilaan kanssa sekä elämäntilanne kartoitusta. Tällä hetkellä niin osastolla kuin poliklinikallakaan ei ole käytössä järjestelmällistä arviointia.

Haasteina sairaanhoitajat kokivat motivaation, nuoren itsensä sekä sen, että nuori joutuu ottamaan itse vastuuta hoitonsa jatkosta sekä selvittämään asioita itse, esimerkiksi fysioterapeutin käynnit. Nuorella on paljon epävarmoja asioita ja takapakit tuovat usein isoja myllerryksiä elämään, jolloin helposti nuori jättää lääkkeit ottamatta. Kun nuorella ei ole enää jatkuvaa hoitokontaktia, kynnyksellä jutella aroista asioista nousee.

#### 4.4 Lasten poliklinikalla toteutuva ohjaus

Nuorilla on kova erikoisohjauksen tarve monien asioiden suhteen, alkaen akuutista lääkehoidosta jatkuen tulevaisuuden ja aikuisuuden haasteisiin. Nuorten elämäntilanne on erilainen kuin vanhempien potilaiden. Vaikea sairaus mullistaa elämää monella tapaa ja nuoruuden murrosvaihe on jo valmiiksi täynnä erinäisiä haasteita. Nuoren koulu ja opiskelut voivat olla kesken. Sairaus vaikuttaa uran valintaan, työnsaantiin, seurusteluun, perheenperustamiseen ja kauttaaltaan tulevaisuuden suunnitelmiin. Nuoren voi olla vaikea ajatella omaa tulevaisuuttaan, joka helposti tuntuu kaukaiselta ja epävarmalta sairaudenhoidon pyörteessä. Sairauden hyväksyminen voi myös tuottaa vaikeuksia, sillä sen mukana tulee riippuvuus jatkuvasta lääkehoidosta ja seurantakäynneistä. Vaikka nuori olisi elänyt sairautensa kanssa jo pitempäänkin, nuoruudessa korostuu tahto tavoitella ”normia”. Nuori haluaa sopia vertaistensa joukkoon, olla ja elää niin kuin muutkin ikäisensä, mikä helposti heikentää hoitoon sitoutumista ja motivaatiota. Nuorten vuorokausirytmit voivat olla hyvinkin erilaisia ja sekavia, mikä vaikeuttaa säännöllistä lääkkeenottoa. Esimerkiksi päivällä otettavat lääkkeet ovat nuorelle epämieluisia, sillä niitä ei haluta ottaa opiskelijatovereiden nähden koulussa tai harrastusten parissa. Tärkeimmäksi ohjattavaksi teemaksi hoitotyön ammattilaisten keskuudessa nouseekin lääkehoito ja nuoren motivoiminen

lääketietoisuuteen ja vastuun ottamiseen omasta hoidostaan. (Hellstedt, Marja-Liisa. Elinsiirtokoordinaattori. HYKS. 2012. 26.10.)

Siirtymää odottavan nuoren ohjauksessa pääasiallisia tavoitteita ovat nuoren vastuun ottaminen sairaudestaan, lääkkeistä ja kontrollikäynneistä. Nuoren tulee tietää mitä lääkkeitä hän syö, miksi lääkkeitä syödään, lääkkeiden vaikutukset, sekä missä tilanteissa ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön. Tarkoituksellista on myös tukea mahdollisuuksia normaaliin elämään sairauden kanssa, joka kulkee mukana koko loppuelämän. Nuoren tulisi kyetä huolehtimaan itsestään ja välttää riskikäyttäytymistä, esim. huumeita, tupakointia ja humalahakuista alkoholinkäyttöä. (Hellstedt 2012)

Nuoren ohjausta toteutetaan jokaisella kontrollikäynnillä. Ohjauksen sisältö vaihtelee yksilöllisesti riippuen nuoren elämäntilanteesta ja iästä. Ohjaustilanteet ovat luonteeltaan kahdenkeskeisiä tilanteita, joissa välineenä käytetään kirjallista materiaalia. Toteutunutta ohjausta arvioidaan potilaspalautteen kautta sekä seuraamalla pidetäänkö sovituista asioista kiinni. Varsinaista mittaria ei siis ole käytössä toistaiseksi. (farmaseutti. Osasto K3. HYKS. Asiantuntijakonsultaatio 26.10.2012)

Lasten poliklinikalla toimii farmaseutti joka ohjaa lääkehoidon vaiheita ja ominaisuuksia perheelle ja nuorelle. Ohjaustilanteet toteutuvat farmaseutin kanssa ennen kotiutumisia ja ennen siirtymiä aikuisten puolelle. Aikaisemmin farmaseutilla oli vain yksi ohjaamishetki perheen kanssa ennen osastolta poistumista, mutta nykyään farmaseutti pyrkii toteuttamaan useampia ohjaushetkiä, jotta kerralla saatava informaation määrä ei olisi liian suuri. Hän pyrkii mahdollisimman konkreettiseen ja havainnollistavaan ohjaukseen, joten tilanteissa on mukana lääkkeitä, lääkkeiden puolittaja, lääkedosetti ym. mikä ohjattavan nuoren kohdalla on ajankohtaista. Jonkin verran löytyy myös kuvallisia ohjeita lääkehoidosta. Ohjaustilanteissa pyritään luomaan keskusteleva ilmapiiri, jossa nuorelle voidaan esittää heijastekysymyksiä. Tämä aktivoi nuorta ja pitää keskittymistä yllä. Farmaseutti korosti myös ohjauksen suoraa suuntaamista nuorelle.

Usein esimerkiksi lääkärit saattavat puhua ohi nuoren, suoraan vanhemmille, jolloin nuori helposti lopettaa aktiivisen kuuntelemisen ohjaustilanteessa. (farmaseutti, osasto K3. 2012)

Nuorisovastaanotolla toimivan hoitajan mukaan perheaktiivisuus vaikuttaa nuoren kypsyytteen ja itsenäistymiseen. Perhettä ei siis saisi unohtaa siirtymään valmistavissa ohjaustilanteissa. Mitä aktiivisempia vanhemmat ovat lapsensa hoidon suhteen, sitä aktiivisemmaksi ja vastuullisemmaksi nuorikin todennäköisesti kasvaa. Nuoret usein kokevat syövänsä lääkkeitä vain siksi että lääkäri käskee, eivätkä pitääkseen huolta itsestään. Näin ollen vanhemmat ovat tärkeässä roolissa ajatellen lapsen ja nuoren ymmärrystä omasta sairaudestaan. Vanhempien olisi kyettävä selittämään jo hyvin varhaisessa vaiheessa vallitsevaa elämäntilannetta tälle itselleen, jotta nuoruuden murrosvaiheessa syyt ja seuraukset olisivat mahdollisimman selvää asiaa nuorelle. (Sandholm 2012)

Lääkeaktiivisuuden suhteen farmaseutilla ja sairaanhoitajalla oli eriävät mielipiteet. Farmaseutin mukaan nuoret jättävät helpommin syömättä mm. hylkimisenestolääkkeitä, esimerkiksi niistä aiheutuvien sivuvaikutusten takia. Sairaanhoitaja taas näkee, että lisälääkkeitä, kuten kalkkitabletit, jäävät helpommin syömättä. Yhtä mieltä he olivat siitä, että päiväsaikaan otettavat lääkkeet jäävät usein syömättä.

Osaston tulevaisuuden tavoitteena olisi saada osastolle oma opetushuone, joka olisi rauhoitettu ohjaamistilanteille. Ohjaus tapahtuu tällä hetkellä potilashuoneissa, joissa muita potilaita ja omaisia on läsnä. (farmaseutti, osasto K3. 2012)

## **5 Nuoren elinsiirtoprosessi**

Elinsiirto määritellään lääkäriseura Duodecimin mukaan seuraavasti: ”Jos ihmisellä todetaan parantumaton sairaus, voidaan sairauden hoitona joissain tilanteissa käyttää elinsiirtoa”. Suurin osa elinluovutuksista tulee aivokuolleilta luovuttajilta. Yhdeltä luovuttajan elimiä voidaan käyttää useiden potilaiden hoidos-

sa. Kiinteään elin siirron saaneen potilaan tulee käyttää jatkuvaa hylkimislääkitystä. Kiinteisiin elinsiirtoihin luetaan munuainen, maksa, sydän ja keuhkot. (duodecim.fi)

Aivokuoleman käsite otettiin käyttöön Suomessa v. 1971, josta tehtiin erillinen aivo-kuolemalainsäädäntö. Tämä säädäntö mahdollisti elinsiirrot aivokuolleelta luovuttajalta. Aivokuoleman kriteerit perustuvat Suomessa Lääkintöhallituksen yleiskirjeeseen nro 1508. Säädännön mukaan aivokuolema on aivokudoksen tuhoutumisesta seuraava elintärkeiden aivotoimintojen pysyvä sammuminen riippumatta siitä, onko sydämen toiminta pysähtynyt vai ei. Ensimmäinen elinsiirto lapselle tehtiin 1964 munuaisen siirtona. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

## 5.1 Ennen elinsiirtoa

Ennen päätöstä elinsiirrosta, lapsi/ nuori tutkitaan tarkkaan, jotta saadaan selville mahdolliset vasta-aiheet elinsiirrolle. Yleisimpiä tutkimuksia ovat verikokeet, röntgentutkimukset sekä tutkitaan munuaisten. maksan ja sydämen toiminta. Selvitysten aikana on tärkeää myös huolehtia, että mahdolliset infektiot eliminoidaan eli hampaat tulee hoitaa kuntoon sekä korvat putkittaa jos lapsella on taipumusta korvatulehdukseen. Tarvittaessa lapselle voidaan aloittaa ennalta ehkäisevä antibioottihoito. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

Ennen elinsiirtolistalle laittoa, tulee huolehtia, että kaikki rokotukset on annettu. Jos jotain puuttuu, niin rokotukset voidaan antaa kahden viikon välein. Kun kaikki tarvittava on tiedossa, potilastapaus esitellään elinsiirtoryhmälle ja he yhdessä päättävät leikkauskelpoisuudesta. Tämän jälkeen lapsi siirtyy elinsiirtoa odottavien listalle. Jos luovuttajana on omainen, päätetään päivämäärä. Koska infektoituneelle potilaalle ei voida tehdä elinsiirtoa, tulee lapsen yleiskunnosta huolehtia hyvin ja infektioita tulisi välttää mahdollisimman tarkkaan. Jos näin kuitenkin käy, tulee siitä ilmoittaa elinsiirtokansliaan, jossa tehdään tarpeelliset merkinnät. Ennen siirtoa, elinsiirtolääkärit haluavat tavata lapsen kolmen kuu-

kauden välein. Koko prosessin aikana perhettä ohjataan tulevasta ja siitä, miten tulee toimia kun kutsu elinsiirtoon tulee. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

## 5.2 Elinsiirto

Kun sopiva elin löytyy, kutsutaan potilas kiireesti sairaalaan. Osastolla tarkistetaan, ettei infektoita ole. Osastolle tullessa otetaan EKG ja keuhkoröntgen. Potilaalla ja luovuttajalla tulee olla sama veriryhmä, jotta siirto onnistuisi. Vastaihteita elinsiirrolle voi olla infektio, positiivinen ristikoe sekä siirrettävän elimen koko.

Ennen leikkausta aloitetaan hylkimisenestolääkitys ja antibioottilääkitys aloitetaan leikkauksen aikana. Hylkimisenestolääkitys jatkuu koko loppuelämän ajan. Antibioottihoito lopetetaan yleensä vuorokauden kuluttua siirrosta, ellei erillistä syytä ilmene. Kun leikkaus on suoritettu, potilas siirtyy teho-osastolle valvontaan, jossa häntä hoidetaan puolesta vuorokaudesta viiteen vuorokauteen, elimestä riippuen. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

## 5.3 Elinsiirron jälkeen

Riippumatta siitä, mikä elin potilaalle siirretään, aloitetaan sama hylkimisenestolääkitys; siklosporiini tai tacrolimus, metylprednisoloni ja atsatiopriini. Siirron jälkeen lääkkeet annostellaan suonensisäisesti kunnes potilas kykenee ottamaan ravintoa suun kautta. Tällöin voidaan siirtyä suun kautta otettavaan lääkeytykseen. Heti leikkauksen jälkeinen kortisoniannos on suuri ja sen vuoksi annetaan usein myös ranitidiinia vatsahaavan ehkäisemiseksi. Monille annostellaan myös verenpainelääkitys ja diureettia. Jotta estettäisiin pneumocystiscarinii-keuhkotulehduksen syntyminen, aloitetaan 1-2 viikkoa leikkauksesta sulfatrimetopriimilääkitys, joka jatkuu vuoden verran toimenpiteestä. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

Tarkkailtavia asioita siirron jälkeisinä päivinä, ovat nestetasapaino verenpaine, paino, lämpö ja yleiskunto. Nestebalanssia tarkkaillaan usein ja tilanteet muuttuvat nopeasti. Hoitajan on tiedettävä, paljonko nestettä on saatu ja paljonko sitä on poistunut kehosta. Siirretyn elimen tilaa voidaan siirron jälkeen seurata ultraäänitutkimuksella sekä ohut-neulanäytteillä (ONB). Näytteellä voidaan erottaa varhainen hylkiminen, infektio sekä lääkeainetoksisuus. Oireet näissä kaikissa tiloissa ovat samanlaisia eli lämmön nousu, kreatiinin nousu, väsymys ja virtsamäärän väheneminen. EMB eli sydäimestä otettava lihasbiopsia otetaan samaa tarkoitusta varten. Ohutneulanäyte voidaan tarvittaessa ottaa vatsanpeitteiden läpi päivittäin kun lihasbiopsia kerran viikossa. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

Osastohoidon pituus riippuu siirretystä elimestä. Munuaissiirron jälkeen osastoaika on suunnilleen kolme viikkoa, sydämensiirron jälkeen neljä viikkoa ja maksansiirron jälkeen viisi viikkoa. Ennen lapsen kotiutumista, perhettä ohjataan perusteellisesti uusien lääkkeiden annostelussa, sekä kerrotaan lääkityksen täsmällisyyden merkitys hoitotulokseen. Perheen tulee tietää ennen kotiutumista mihin ottaa yhteyttä, jos lapsi saa infektion tai jos he ovat muuten epävarmoja siitä, mitä kuuluu tehdä. Lapsen tulee välttää suuria joukkotapahtumia ensimmäisten kuukausien aikana, koska infektioriski on suuri hylkimisenestolääkityksen suuruuden vuoksi. ( P. Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

#### 5.4 Pitkäaikaissuranta

Kotiuduttuaan sairaalasta, lapsen tulee käydä seurannassa elinsiirto-osastolla kolmen kuukauden, kuuden kuukauden, yhdeksän kuukauden, 12 kuukauden ja 18 kuukauden jälkeen siirrosta, sekä kerran vuodessa sen jälkeen. Kontrollien väliajoilla seurannassa käydään elinsiirtovastaanotolla tai oman sairaalan poliklinikalla aluksi kahden viikon välein. Kontrollien välissä ei tulisi koskaan olla yli kahden kuukauden välejä. Kontrolleissa seurataan siklosporiinipitoisuutta sekä sivuvaikutuksia, joihin voidaan vaikuttaa lääkityksannosta muuttamalla. ( P.

Koistinen, S. Ruuskanen, T. Surakka, 2004, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Tammi)

## **6 Nuoren siirtymään liittyvät haasteet ja ongelmat**

Yhä useampi lapsi saa nykyään elinsiirteen onnistuneesti ja heidän elinennusteensa ovat tilastollisesti hyvässä nousussa. Lapset kehittyvät nuoriksi ja lopulta saavuttavat aikuisuuden hoitotyön organisaatioiden parissa. Siksi nuoren elinsiirtopotilaan siirtymää tukevan hoitotyön merkitys on suuri ja tutkimuksen kohteena se on alkanut saada kasvavissa määrin huomiota osakseen. (McDonagh, Janet E. -- Kaufman, Miriam 2009. Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation Englanti/Kanada)

Nuoret kohtaavat monia haasteita siirtyessään lastenhoitotyöstä aikuisten terveyspalveluiden piiriin. Keskeisiksi haasteiksi nousevat itsenäisyyteen, seksuaalisuuteen, varallisuuteen ja tulevaisuuden näkymiin liittyvät ongelmat. (Remorino, Rowena –Taylor, Judy 2006. Smoothing things over: the transition from pediatric to adult care for kidney transplant recipients. USA)

Suurimmaksi ongelmaksi tuntuisi nousevan selkeät puutteet lastenhoitotyön organisaatioiden ja aikuisten hoitotyön organisaatioiden välillä. Siirtymän läpikäyneet nuoret ovat kertoneet kaivanneensa enemmän informaatiota hyvissä ajoin ennen siirtymää, sekä toimivampaa yhteistyötä ja informaation kulkua hoitotyön ammattilaisten välillä. (McDonagh -- Kaufman 2009)

Kanadassa vuonna 2009 julkaistussa artikkelissa kerrotaan tuolloisista tuoreista tutkimustuloksista, joiden mukaan siirtymävalmius määriteltiin iän mukaan. Elin-siirron saaneet nuoret aloittivat siirtymän ikävuosina 12-14, vaikka yhdysvalloissa tehdyn kyselyn mukaan 96% lastenlääkäreistä koki, että siirtymää tukevaa hoitotyön räätälöityä ohjausmallia tulisi alkaa soveltamaan vähintään vuotta ennen itse siirtymää, nuoren ollessa 15-22 -vuotias. Sama artikkeli kertoo Isossa-Britanniassa toteutetusta, tutkittuun tietoon perustuvasta arvioinnista kymmenessä reumatologisessa keskuksessa, jonka tulokset tukevat siirtymään valmis-

tavan ohjauksen aloittamista potilaiden ollessa 11-vuotiaita. Monin paikoin on saatettu laatia viralliset ohjauskäytännöt, mutta niiden käytännön toteutumista ei seurata tai arvioida millään tavoin. (McDonagh -- Kaufman 2009)

Vuonna 2011 julkaistu Kanadalainen hoitotieteellinen artikkeli käsittelee siirtymään liittyviä kokemuksia nuorten ja heidän omaistensa näkökulmasta. Kauttaaltaan nuoret luonnehtivat kokemuksiaan raskaiksi ja esiin nousi neljä oleellista stressitekijää; omaan ruumiinkuvaan liittyvät ongelmat, erilaisuuteen ja joukkoon kuulumattomuuteen liittyvät ongelmat, kipuun ja epämukavuuteen liittyvät ongelmat, sekä informaation välittymiseen liittyvät ongelmat. (Korus, Moira–Stinson, Jennifer N. -- Pool, Rita – Williams, Angela – Kagan, Susan 2011. Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum)

Nuorten mukaan omaan ruumiinkuvaan liittyvät paineet aiheutuvat lääkehoidosta ja sen aiheuttamista sivuvaikutuksista. Lääkkeiden sivuvaikutuksista johtuvien itsetuntoon ja omakuvaan vaikuttavien paineiden lisäksi, nuoret kokevat ikätovereidensa kohtelevan heitä erilaisina. Nuoret joutuvat kokemaan syrjintää ja kiusaamista lääkehoidon aiheuttaessa huomattavia muutoksia heidän fyysisessä olemuksessaan. Ikävämmäksi ja yleisemmäksi ruumiinkuvan ongelmaksi tuntuu nousevan painonnousu ja sitä seuraavat laihdutus-paineet. (Korus ym. 2011)

Fyysisiin muutoksiin ja rajoituksiin liittyvät stressitekijät ovat sidoksissa henkiseen tarpeeseen olla ”normaali” ja kuulua joukkoon. Nuoret kokevat saavansa erikoiskohtelua muun muassa koulussa, jolloin heidän joukkoon kuulumattomuuden tunteensa voimistuu, siitä huolimatta, että erityiskohtelu olisi niin sanottu positiivista toimintaa opettajien tai ikätovereiden taholta. Nuoret eivät halua sairautensa korostuvan arkisissa ja jokapäiväisissä toiminnoissa. Kipua ja yleistä epämukavuutta koskevat ongelmat liittyvät lähinnä elinsiirtoleikkausta edeltävään ja leikkausta seuraavaan lähitulevaisuuteen, sekä tiheisiin seurantakäyn-teihin. Konkreettisina epämukavuuksina nuoret mainitsevat kiputilat, koepalat ja suonensisäiset katetrit. Nuoret kertovat myös saaneensa liian vähäistä infor-



maatiota koskien toimenpiteitä ja mahdollisia komplikaatioita. Hoitotyön ammattilaisen koetaan ajoittain myös olevan välinpitämättömiä nuorten ongelmien ja kokemuksellisten tekijöiden suhteen. (Korus ym. 2011)

## 6.1 Hoitoon sitoutumattomuus

Hoitotieteellisten tutkimusten mukaan nuoren hoitoon sitoutumattomuus siirtymävaiheessa on todennäköisin elimen hylkimisreaktioihin ja kuolemantapauksiin johtava tekijä. Onnistuneen elinsiirtoprosessin tulokset voivat siis täysin romuttua nuoren alhaisen motivaation seurauksena. Tästä syystä on erittäin oleellista, että riskitekijöihin sekä ongelmanratkaisumalleihin perehdytään terveydenhuollon palveluita tuottavissa organisaatioissa. Lääkehoitoon sitoutumista tulisi arvioida säännöllisesti hyödyntäen tutkittuun tietoon perustuvia metodeja. Hoitoon sitoutumista tukevia toimintamalleja löytyy useita ja teoriassa elinsiirto-toiminnan lopputulosten parantaminen on mahdollista. (Shemes, Eyal -- Annunziato, Rachel A. -- Arnon, Ronen -- Miloh, Tamir -- Kerkar, Ran-da 2011. Adherence to medical recommendations and transition to adult services in pediatric transplant recipients. USA)

Selkeät ja yhtenäiset hoitokäytänteet, hoitoon sitoutumisen jatkuva arviointi ja vaivattoman yhteydenpidon takaaminen potilaiden ja hoitotyön ammattilaisten välillä ovat tekijöitä, jotka yleisellä tasolla mahdollisesti tukevat potilaan hoitoon sitoutumista. Jos taas tietyn potilaan kohdalla epäillään erityisen haitallista sitoutumisen tasoa, vaaditaan niin sanottuja kovempia otteita, kuten tehostettua valvontaa useampia klinikkakäyntejä, yksilökohtaisesti suunniteltua ohjausta sekä jatkuvaa riskien motivaatioon vaikuttavien tekijöiden arviointia. (Shemes ym. 2011)

Hoitoon sitoutumista haittaavia tekijöitä on pyritty määrittämään hoitotieteellisten tutkimusten avulla ja kansainvälisellä tasolla näyttäisi siltä, että alhainen sosioekonominen asema, rikkoutuneet perhesuhteet, mahdolliset psyykkiset häiriöt ja kognitiiviset toimintahäiriöt ennakoivat huonoa hoitoon sitoutumista. WHO:n mukaan. (Shemes ym. 2011)

Itsenäistyminen on yksi suurimmista teemoista nuoren elämässä. Vanhemmista pyritään irtaantumaan henkisen ja kognitiivisen kypsyysikänsä vasta kehittyessä. Nuori kohtaa ikäänsä liittyviä kehittymishaasteita ja etenkin elinsiirron saaneet nuoret ovat tällöin haavoittuvassa asemassa. Hoitoon sitoutumattomuuteen vaikuttavat myös nuoruuteen ja murrosikään liittyvä henkinen ahdistus, terveydentilan ymmärtämiseen liittyvät ongelmat, sekä lääkkeiden sivuvaikutukset. Nuoren on tärkeä kokea kuuluvansa joukkoon ja he pyrkivät yhteiseen ”normiin” ikätovereidensa kanssa. Nuori ei halua olla riippuvainen lääkkeitä, vaan haluaa viettää normaalia nuoren elämää. Tämä on heille tarpeeksi painava syy jättää lääkahoito vähemmälle huomiolle. Nuori ei myöskään välttämättä ymmärrä lääkityksen tarvetta, jos vointi nykyhetkessä on hyvä. Tutkimusten valossa, suurimmaksi ongelmaksi nousee kuitenkin hylkimisenestolääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset, jotka eivät ole huomaamattomia. Yleisimpiä vaikutuksia ovat akne, painonnousu, arvet sekä liiallinen karvankasvu. Terveen itsetunnon ja omakuvan kehittyminen voi vaikeutua, eritoten hylkimisenestolääkkeiden sivuvaikutusten yhteydessä. Sivuvaikutukset lievittyvät ajan kanssa, mutta nuorille ne ovat negatiivisesti elämänlaatuun vaikuttava tekijä ”tässä ja nyt”. (Buckner, Ellen B. — McAllister, Sara — White-Williams, Connie 2006)

Nuoren hoitoon sitoutuminen voi siis olla huteraa jo ennen varsinaista siirtymäprosessia aikuisten terveystalouden piiriin. Siksi terveydenalan ammattilaisten on tiedostettava ja ennakoitava mahdolliset ongelmatekijät nuoren hoitoon sitoutumisessa ja huomioitava ne käytännön hoitotyössä ja ohjauksessa, etenkin siirtymäprosessin aikana.

Vuonna 2011 julkaistussa tieteellisessä artikkelissa, nimeltään ”Adherence to medical recommendations and transition to adult services in pediatric transplant recipients”, käsitellään nuorten elinsiirtopotilaiden lääkahoitoon sitoutumista ja siihen liittyviä haasteita. Artikkelissa nostetaan keskeiseksi ongelmaksi ja kehityshaasteeksi niiden nuorten tunnistaminen, joiden hoitoon sitoutuminen horjuu. Pelkkä kysyminen ei riitä, sillä nuoret, jotka kertovat toimivansa hoito-ohjeiden mukaisesti, eivät välttämättä niin tee. (Shemes ym. 2011)

## 6.2 Lääkehoidolliset haasteet

Jos hylkimisenesto- eli immunosuppressiolääkitystä ei oteta tarkoituksen mukaisesti, seurauksena on todennäköisesti hylkimisreaktio, elimen menetys ja pahimmassa tapauksessa kuolema. Tutkimusten mukaan haasteellisinta on tunnistaa ne potilaat, joilla mahdollisesti on ongelmia hoitoon motivoitumisen suhteen. Potilailta voidaan kysyä suoraan lääkehoidon sujuvuudesta ja säännöllisyydestä, mutta vastaukset harvemmin antavat todellisuutta vastaavaa kuvaa tilanteesta. Potilaat saattavat tarkoituksellisesti johtaa hoitotyöntekijöitä harhaan, mutta toiminta voi olla myös tahatonta kyvyttömyyttä arvioida omaa toimintaansa realistisesti. On myös mahdollista että tunnolliset, hoitokäytäntöjä noudattavat potilaat liioittelevat erehdyksiään ja kokevat perusteita lääkehoidon toteutuvan puutteellisesti. (Shemes ym. 2011)

Nuorten lääkehoitoon sitoutumattomuus vaikuttaa negatiivisesti elinsiirron jälkeisen hoitotyön tuloksiin. Lääkehoitoon sitoutuminen määritellään lääkärin määräyksiä noudattavaksi, oman lääkehoidon toteuttamiseksi — oikea annos, oikeaan aikaan. Nuoret, jotka eivät syö hylkimisenestolääkkeitään tarkoituksenmukaisesti, kärsivät hylkimisreaktiosta ja saattavat menettää siirretyn elimen. Haluttomuus ottaa lääkkeitä johtaa moniin kuolemantapauksiin, eritoten nuorten elinsiirtopotilaiden hoitotyön kentällä. Nuorten lääkevastaisuus on yleistä, johtuen heidän ikäkohtaisista haasteistaan. Ryhmäpaine, riskinotto, itsenäisyyteen pyrkiminen, omakuva ja itsetunto ovat vallitsevia asioita nuoren elämässä, sekä toimivat altistavina tekijöinä lääkevastaisuudelle. (Buckner, Ellen B. — McAllister, Sara — White-Williams, Connie 2006)

Riippuen elinsiirron ajankohdasta, nuori potilas saattaa mieltää elinsiirtoleikkauksen parantavaksi tekijäksi. Todellisuudessa leikkaus on kuitenkin vain alkua läpi elämän kestäväälle pitkäaikaishoidolle, joka vaatii vankkaa sitoutumista. Elämäntavat ja niihin liittyvät muutokset, elämää rajoittavat tekijät ja moninainen lääkehoito ovat ehdottomuuksia hyvän elämänlaadun takaamiseksi elinsiirron jälkeen. (Buckner, Ellen B. — McAllister, Sara — White-Williams, Connie 2006)

Lääkehoitoon sitoutumisen parantamiseksi tulee varmistaa, että nuorella on riittävästi tietoa sairaudestaan, hoitotoimistaan ja lääkityksen merkityksestä. Jos hoitava yksikkö tietää nuoren laiminlyövän lääkehoitoaan, voidaan hoitoon sitoutumiseen pyrkiä vaikuttamaan seuraavasti; klinikkakäynnit tulisi aikatauluttaa tiheämmällä aikavälillä, ohjaussuunnitelmaa voidaan tarkistaa ja tarkentaa paremmin yksilön tarpeita vastaavaksi, sekä kartoittaa mahdollisia riskitekijöitä hoitoon sitoutumiseen liittyen. Artikkelin mukaan nuoren lääkehoidon toteutuksesta tulee seurata erityisen tiiviisti, välittömästi ennen ja jälkeen siirtymän. (Shemes ym. 2011)

## **7 Nuoren kehitymisvaiheet**

Onnistuneen siirtymän takaamiseksi, nuorella pitäisi olla hyvät itsehoitovalmiudet ennen aikuispuolelle siirtymistä. Aikuisten puolella potilaalta odotetaan itsenäisyyttä oman hoitonsa suhteen. Potilaan tulee omata valmiudet ottaa mieltään askarruttavat asiat puheeksi, sopia ajanvarauksista ja pitää aikatauluista kiinni. Näitä itsehoidollisia valmiuksia voidaan vahvistaa nuoren kehitymisvaiheet huomioon ottavalla, johdonmukaisella ohjauksella. Välitön siirtymän jälkeinen aika on luonteeltaan kriittisintä ja lääkehoidon laiminlyömiselle altistavinta. Tästä syystä nuoren potilaan psykososiaalisia riskitekijöitä tulee arvioida erityisen tiuhaan juuri ennen ja jälkeen siirtymän. (Shemes ym. 2011)

### **7.1 Terveen nuoren kehitys**

Nuoruutta pidetään eräänlaisen siirtymävaiheena aikuisuuteen. Puberteetti alkaa nuoren biologisesta kehityksestä, jolloin keho ja ajattelu alkavat kehittyä useampaan suuntaan. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012)

Nuoruuden kehityksellisenä päämääränä on saavuttaa itse hankittu autonomia. Ikään liittyy sisäisten ja ulkoisten syiden vaikutuksesta kasvanut jännite, jota nuoren on käytettävä hyväkseen kasvun mahdollistamiseksi. (Aalberg – Siimes 2007:67)

Autonomia saavutetaan ratkaisemalla ikäkauteen kuuluvat kehitystehtävät, joita ovat lapsuuden vanhemmista, heidän tarjoamastaan tyydytyksestä sekä heihin kohdistuneista toiveista irrottautuminen ja vanhempien löytäminen uudelleen aikuisella tasolla, puberteetin muuttaman ruumiinkuvan, seksuaalisuuden ja seksuaalisen identiteetin jäsentäminen, sekä turvautuminen ikätovereiden apuun nuoruusiän kasvun ja kehityksen aikana. (Aalberg – Siimes 2007:68)

Nuoruusiän eri vaiheissa oma ruumis otetaan hallintaa, seksuaalisuutta jäsenetään naisena tai miehenä ja itsenäistytään. Nämä kehitystapahtumat edellyttävät vanhemmista irrottautumista ja vanhempien korvaamista ikätovereilla. (Aalberg – Siimes 2007:68)

Nuoren kehityksessä tulee tiedostaa seuraavat asiat; fyysisesti aikuiseksi kehittyminen, identiteetin kehittyminen, uuden ruumiinkuvan kehittyminen, emotionaalinen itsenäistyminen, oman fyysisen olemuksen hyväksyminen, aikuisen roolin etsiminen, vastuullisen käyttäytymisen omaksuminen, sekä ihanteiden etsiminen. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:69)

## 7.2 Seksuaalinen kehitys

Yksi merkittävämpiä fyysisiä muutoksia on sukupuolikypsyyden saavuttaminen, joka käynnistyy noin vuosi kasvupyrähdysen jälkeen. Seksuaalisuuden alueella ihminen tyydyttää luontaisia seksuaalisia tarpeitaan. Seksin kautta haetaan hyväksyntää, hellyyttä, rakkautta ja välittämistä. Kiinnostus omaa ulkomuotoa kohtaan kasvaa, jolloin ulkonäöstä tulee entistä tärkeämpi asia. Nuorelle on tärkeää, että ikätoverit hyväksyvät hänen ulkoisen olemuksensa ja erilainen roolien kokeilu hiustyyliellä ja vaatteilla alkaa. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:69)

## 7.3 Kognitiivinen kehitys

Aivojen toiminnan kehittyessä yhä vaativammat kognitiiviset toiminnot tulevat mahdollisiksi. Ajattelutaidon kehittymisessä merkityksellisintä on aikaisempaa

abstraktimman, sekä tulevaisuuteen suuntautuvan ajattelun kehittyminen. Tämä luo perustaa laajemmalle maailmankuvalle. Sisäisten mallien kehittyessä johdonmukaisiksi tietorakenteiksi, nuorelta voidaan vaatia yhä suurempien tietomäärien oppimista ja laajojen asiasisältöjen opiskelua. Nuoren tietoisuus omista haluistaan, mahdollisuuksistaan ja taidoistaan kehittyy, sekä oman toiminnan sopeuttaminen erilaisiin tilanteisiin kehittyy. Tämän mahdollistaa metakognitio - kyky säädellä ja tunnistaa omia toimintoja. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:70)

Kehitykseen on tärkeä perehtyä kokonaisvaltaisesti. Jean Piaget'n mukaan ajattelun alemman tason operaatiot on hallittava ennen kuin korkeamman tason operaatioita, eikä yksilö voi olla samanaikaisesti monella eri kehitystasolla. Jokaisen kehitysvaiheet ovat yksilöllisiä. Murrosiässä ympäristön mielipiteiden kyseenalaistaminen alkaa konkreettisen ajattelun muuttuessa abstraktimmaksi. Asioiden ajattelu mahdollistuu laajemmalla tasolla. Uskonnollinen ajattelu alkaa muuta ajattelua myöhemmin. Kuolemaan liittyvät käsitykset riippuvat nuoren aikaisimmista kokemuksista, ajatus kuolemasta voidaan kokea ahdistavana ja pelottavana. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:70)

Nuoruudessa yksilö kyky ajatella käsittein kehittyy. Formaalin ajattelu mahdollistaa asioiden hahmottamisen aikaisemmasta poikkeavalla tavalla ja aletaan ymmärtämään vertauskuvia. Deduktiivisen päättelyn yleistyessä pystytään soveltamaan yleisiä lainalaisuuksia ratkaistaessa yksittäisiä ongelmia. Kaikki nuoret eivät saavuta formaalisen ajattelun tasoa mutta noin kolmannes peruskoulun päättävistä kykenee formaaliseen ajatteluun. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:71)

#### 7.4 Kielellinen ajattelu

Nuorelle on kehittynyt kielellinen tietoisuus. Käänteisyys ja vastavuoroisuus muodostavat nuoruudessa kokonaisuuden - nuoren ajattelun perustan. Kielen merkitys on suuri omien toimintojen ohjaamisessa ja arvioimisessa. Käytettäessä puhetta toiminnan suunnitteluun, ohjaamiseen ja arvioimiseen, sisäinen itselle suunnattu puhe kehittyy. Hypoteettinen ajattelu, eli ehtolauseiden varassa

etenevä ajattelu hallitaan nuoruudessa. Ehtolauseiden avulla voidaan kuvitella erilaisia mahdollisuuksia ja seurauksia, voidaan ajatella mitä tapahtuisi, jos asiat olisivat toisin. Myös nuoren aikaperspektiivi laajenee ehtolauseiden avulla ja mahdollistaa joustavamman, pitempikantoisemman tulevaisuuden ennakkoinnin. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:71)

## 7.5 Psykososiaalinen kehitys

Nuoren aika kuluu pääsääntöisesti kahdessa sosiaalisessa ympäristössä, toveripiirissä ja perheessä. Nuoruus on kuohuntavaihetta, jolloin keskeisiksi kehitystehtäviksi nousevat; ruumiinkuvan kehittyminen, sukupuoli-identiteetin löytäminen, tunne-elämän itsenäisyys suhteessa vanhempiin, minäkäsityksen kehittyminen, itsetunnon kehittyminen, moraali- ja arvomaailman kehittyminen, sosiaalisaation kehittyminen, ehyen identiteetin muodostaminen. Aikuisilta vaaditaan kuitenkin vielä tukea ja rajoja taloudellisesti, sekä henkisesti. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:71)

Nuoruudessa opetellaan hallitsemaan tunne-elämää ja yksilö peilaa itseään muihin rakentaen minuuttaan. Usein luodaan ihanneminä - toive siitä, mitä halutaan olla. Nuoren käsitys itsestään voi olla hyvinkin hämärässä ja hän pyrkii rakentamaan yksilöllistä, pysyvää ja selkeää minäkäsitystä. Luottamus hyvinvoinnin jatkumisesta elämän eri tilanteissa kuuluu näkemykseen omasta identiteetistä. Minäkäsitys on yksilön itseensä liittämien ajatusten ja tunteiden kokonaisuus, joka kehittyy sosiaalisen vuorovaikutuksen myötä.

Identiteetti viittaa yksilön käsityksiin oman persoonallisuuden suhteen. Erilaisten roolimutosten kanssa kamppailun myötä aletaan kehittyä yksilöksi - irtautuminen ympäristöstä ja sen odotuksista. Nuori ei hyväksy valmiita malleja, vaan haluaa löytää jotakin omaa. Nuori voi pyrkiä käytöksellään korostamaan yksilöllisyyttään ja kapinoimaan vanhempien odotuksia vastaan. Kokeilemisen, hyväksymisen ja hylkäämisen prosessit lujittavat identiteettiä. Identifioituminen ryhmään kasvattaa itsetuntoa ja yhteenkuuluvuuden tunnetta, mutta nuoren itsenäisyydessä samankaltaisuuden tarve muuttuu pyrkimykseksi itsenäisyyteen. James

Marcian mukaan identiteetti muodostuu kaksivaiheisesti; ensimmäisessä vaiheessa nuori käy läpi vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia, toisessa vaiheessa taas tehdään päätöksiä ja sitoudutaan valittuihin vaihtoehtoihin. Negatiivisella identiteetillä tarkoitetaan uhmakasta pyrkimystä toimia ympäristön toiveiden vastaisesti. Tämä on ympäristön paineilta suojaavaa toimintaa. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:72)

Defenssit, eli erilaiset puolustusmekanismit toimivat suojaavina tekijöinä nuoren kehityksen eri vaiheissa. Tämä mahdollistaa normaalin ja terveen kehityksen vaikeuksista huolimatta. Tällaisia mekanismeja ovat esimerkiksi: Projektio eli tunteensiirto, reaktionmuodostus, eli tunteen kääntäminen vastakohtaksi, regressio, eli paluu aikaisempaan kehitysvaiheeseen ja sublimaatio, eli tietyn vietienergian purkaminen toisen kohteen avulla. Suojamekanismit eivät aina toimi tarkoituksenmukaisesti, jolloin persoonallisuushäiriön riski nousee. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:72)

## 7.6 Harrastukset ja vuorovaikutus

Nuorta tulisi rohkaista ilmaisemaan itseään ja tunteitaan, sekä tuntemaan itsensä arvokkaaksi. Nuorella voi olla ongelmia itsetunnon kanssa ja sopeutuminen uusiin tilanteisiin voi tuottaa vaikeuksia. Nuori ohjaa elämäänsä ikäympäristön tarjoamien mahdollisuuksien mukaisesti. Tähän kuuluvat mm. yhteiskunnan ja kulttuurin tuomat haasteet ja rajoitukset. (Storvik-Sydänmaa jne. 2012:74)

Erilaiset harrastukset muodostavat informaalisen oppimiskentän, jolla voidaan harjoittaa vuorovaikutustaitoja, elämänhallintaa, ryhmässä toimimista sekä vastuullisuutta ja suvaitsevaisuutta. Monipuoliset harrastukset tekevät nuorelle hyvää ja auttavat jaksamaan arkea. Nuoren kasvun ja kehityksen kaikissa vaiheissa tulisi huolehtia tämän turvallisuuden tunteesta. Johonkin isompaan kokonaisuuteen kuulumisen ja yhteisöllisyys luovat pohjan kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille. (Storvik-Sydänmaa jne. 2012:74)



Nuoren kehityksessä vaikuttavat kaksi vastavoimaa: kasvamisen, kehittymisen ja itsenäistymisen paine, sekä regressiivinen veto - toive ja pyrkimys lapsenomaiseen riippuvuuteen. Nuori kokee samanaikaisesti tarvetta kuulua perheelle ja vanhemmille sekä tarvetta irrottautua hakeutumalla ulkopuolisiin ryhmiin, esimerkiksi ikätovereiden pariin. (Storvik — Sydänmaa jne. 2012:75)

## 7.7 Nuori ja pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairauden hoitoon sitoutuminen vaikeutuu sairauden luonteesta riippumatta lähes aina murrosiässä. Etenkin sairaudet, joiden hoidon onnistumisen edellytyksenä on säännöllinen lääkehoito, tulevat haasteellisiksi murrosiän puolivälissä. Vakavasti sairastaminen nuoruusaikaan, on nuoren kannalta niin sanotusti kohtuutonta, sillä psyykkinen, sosiaalinen, seksuaalinen ja fyysinen kehitys valtaavat tilaa nuoren elämässä. Itsenäistyminen ja vanhemmista irtaantuminen saattaa vakavasti estyä. On siis mahdollista, että nuori taantuu samaan aikaan, kun joutuu ottamaan itsestään sellaista vastuuta, mihin ei välttämättä ole vielä riittävän kypsä. (Aalberg – Siimes 2007:249)

Sairauden hoitoon liittyvät klinikakäynnit ja osastojaksot vaikuttavat koulunkäyntiin, joka yhdessä sairaudentunnon kanssa voi johtaa nuoren eristäytymiseen muista, sekä huonoon koulumenestykseen. (Buckner, Ellen B. — McAllister, Sara — White-Williams, Connie 2006)

## 8 Hoitoon sitoutumista tukeva ohjausprosessi

Kansalliset lait ja asetukset sekä kansainväliset sopimukset ohjaavat hoitajaa ohjaamistilanteessa. Ohjaustilanteen taustalla vaikuttavat terveystoimiin, perus- ja ihmisoikeuksiin, koulutukseen ja ammatinharjoittamiseen liittyvät lait, sekä siviilioikeudelliset pykälät. Lait ja asetukset mahdollistavat konkreettisen ohjaustilanteen pohjustaen tilanteen toimintaa, sekä luovat velvoitteen. (Lipponen, Kaija — Kyngäs, Helvi — Kääriäinen Maria 2006: Potilasohjauksen haasteet: käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit)

Potilaan, tässä tapauksessa nuoren, tilanne hoitojen suhteen tarkentuu edetessä selviytymisvaiheeseen. Tällöin potilaan ohjaukseen on keskityttävä moniammatillisesti, hyödyntäen hoitajakson tuottamaa tietoa potilaan yksilöllisistä ohjauksen tarpeista. Sairauden hoidosta aiheutuvat muutosvaatimukset korostuvat ohjauksen tavoitteissa ja pyritään lisäämään potilaan itsehoitovalmiuksia sekä kannustetaan vastuunottoon oman sairauden hoidossa. (Lipponen ym. 2006)

### 8.1 Toteutettavan ohjauksen painoalueet

Potilaalle on akuutissa hoitovaiheessa ollut tiettyjä ohjaustarpeita ja tavoitteita, joita uudelleen arvioidaan selviytymisvaiheessa. Tavoitteita täsmennetään ja ohjausta suunnitellaan yhteistyössä nuoren ja vanhempien kanssa. Suunnitelmassa huomioidaan elintavat, riskitekijät, avuntarve ja selviytyminen.

Ohjaus toteutetaan suunnitelman mukaisesti ja moniammatillisen ohjauksen tulee noudattaa sovittuja ohjauskäytäntöjä: hoitaja, farmaseutti, lääkäri, sosiaalityöntekijä, psykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti yms.

Toimintatapoihin liittyvässä ohjauksessa tulee huomioida nuoren elämäntilanne ja mahdollisuudet. Jälleen yhteistyö nuoren ja omaisten kanssa korostuu ja sovitusta ohjaustilanteen tulee olla keskusteleva. Vanhemmat tulee huomioida ohjauksessa, sillä perheensisäiset roolit elävät muutosten aikaa. (Lipponen ym. 2006)

Vuonna 2006 julkaistu kanadalainen tutkimus nostaa esiin kolme päätemaa, jotka potilaat kokevat tärkeiksi siirtymän vaiheissa ja siirtymään liittyvässä ohjauksessa Ensimmäisenä pääteemana on tukiverkosto. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvat vanhemmat, hoitotyön ammattilaiset, ohjaajat sekä vertaistuki. Keskinäiset vuorovaikutussuhteet vaikuttavat olennaisesti nuoren motivoitumiseen oman hoitonsa suhteen ja vahvistavat itsehoitovalmiuksia. Toisena pääteemana

ovat odotukset. Nuoret haluavat enemmän yksityiskohtaisempaa tietoa siirtymän jälkeisistä toimintatavoista ja tutkimuksista aikuisten terveydenhuollon puolella. Tutkimuksen mukaan nuoret myös usein yllättyvät niistä odotuksista, joita hoitajilla on aikuisten puolella ja kaipaavat ohjausta, joka antaa paremmat valmiudet siirtymään. Kolmantena pääteemana on tiedon tarve. Nuoret kaipaavat yksilöllisempää ohjausta, liittyen heidän elinsiirrännäiseensä ja siihen liittyviin toimenpiteisiin, riskikäyttäytymisen seurauksiin, lääkitykseen ja lääkityksestä johtuviin sivuvaikutuksiin. (there to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care)

## 8.2 Ohjauksen suunnittelu ja tavoitteiden määrittely

Potilaan ohjauksella pyritään lisäämään hänen hoitoon sitoutumistaan, elämänhallinnan tunnettaan, sekä hänen luottamustaan ja varmuuttaan itsehoitokykyihin. Ohjauksen tarkoituksena on herätellä tiedon vastaanottajan roolissa oleva potilas passiivisesta kuuntelijasta aktiiviseksi oppijaksi. Potilas ei saisi olla vain hiljainen hoitotyön kohde, hänen tulee olla tietoinen omaan hoitotyöhönsä liittyvistä tekijöistä, ongelmista ja ongelmanratkaisukeinoista, jotta hän oppii hoitamaan itsensä mahdollisimman hyvin ja saavuttaa riippumattomuuden. Ohjauksella tavoitellaan asiakastyytyväisyyttä, parempaa elämänlaatua ja hoidon jatkuvuutta. Ohjauksella lisätään hoitoon sitoutumista ja rohkaistaan potilaita ottamaan osaa omaan hoitoonsa suunnitteluun sekä toteutukseen, tuetaan itsenäisyyttä ja toimintakykyä, ehkäistään komplikaatioita ja lievennetään epätietoisuudesta aiheutuvaa potilaiden ahdistuneisuutta. Erinäisten tutkimusten mukaan, hyvää ohjausta ja perusteellista tietoa saaneet potilaat pystyvät paremmin sitoutumaan hoitosuunnitelmaansa, kykenevät löytämään itsenäisesti uusia selviytymiskeinoja ja hyödyntämään voimavarojaan, myös komplikaatioiden riski on heidän kohdallaan pienempi. (Bastable, Susan B. 2008: Nurse as educator - principles of teaching and learning for nursing practice. Kanada)

Oppimisen ja ohjauksen tarve määrittyy tiedollisina aukkoina lähtökohtaisen tiedollisen tason ja toivotun tiedollisen tason välissä. Tiedolliset puutteet voivat

johtua asenteista, taidoista tai aiemmasta vähäisestä tai väärästä informaatiosta. Oppijan asemassa oleva yksilö ei välttämättä ole tietoinen siitä, mitä hän ei tiedä tai mitä hänen pitäisi tietää. Siksi ohjaajalla on suuri vastuu ohjauksellisten tavoitteiden määrittämisessä. Ohjaajan tulee tukea potilasta ja ohjata tätä oikeaan suuntaan mahdollisten puutteiden ja ongelmien tiedostamisessa, selkeyttämisessä sekä priorisoinnissa. (Bastable, Susan B. 2008: Nurse as educator - principles of teaching and learning for nursing practice 3rd ed. Canada)

Ennen varsinaisen ohjaussuunnitelman laatimista, on perehdyttävä perusteellisesti ja systemaattisesti nuoren taustoihin ja perustietoihin. Ohjaussuunnitelma tulee laatia, ja ohjaukselliset tavoitteet määrittää kerätyn tiedon pohjalta. Kun tarpeelliset tiedot on kerätty ja arvioitu, lähdetään kehittämään nuoren yksilöllisiä tarpeita kohtaavaa, realistista ohjaussuunnitelmaa. Ohjaukselliset tavoitteet tulee määrittää yhteistyössä nuoren kanssa. Sekä hoitotyön ammattilaisen, että potilaan tavoitteiden tulisi näkyä laaditussa suunnitelmassa. (Falvo, Donna R. 2001: Effective patient education - a guide to increased adherence)

Ohjausta edeltävä tiedonkeruu voidaan jaotella seuraavasti: Ohjattava yksilö tai ryhmä tulee tunnistaa ja ohjaajalla olla selkeä käsitys siitä, ketä ohjataan ja miksi ohjataan. Jos ohjauksen kohteena on useampi kuin yksi henkilö, tulee tiedostaa ryhmän yhtenäiset ja yksilölliset tiedolliset aukot, sekä ohjaukselliset tarpeet. Oikean oppimisympäristön löytäminen on tärkeää. Oppimisympäristön tulisi olla turvallinen ja luottamusta herättävä. Tällöin oppija kokee, että häneen suhtaudutaan kunnioittaen ja arkaluontoiset asiat pysyvät asianomaisten keskuudessa. (Falvo, Donna R. 2001)

Oppijan taustatietoihin on perehdyttävä. Ohjaajan tulee määrittää kohderyhmän tyyppipiirteet ja tiedolliset puutteet, sekä yleisimmät ongelmat. Oppijalta saatavaan tietoon tulee perehtyä. Oppija itse on luonnollisesti ohjaajan paras tiedonlähde. Ohjaukselliset tavoitteet tulee laatia yhteistyössä ohjattavan yksilön, ryhmän tai perheen kanssa. Potilaslähtöinen ohjaus on toteutettavissa vain, jos tiedolliset tarpeet määrittyvät ohjattavan kokemuksen kautta. Muita hoitotyön ammattilaisia konsultoidaan tarvittaessa. Kaikki saatavilla oleva ammattitaito

tulee hyödyntää ohjauksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Ohjaajan tulee kyetä toimimaan moniammatillisessa työympäristössä ja olla vastaanottavainen muiden asiantuntijuuden suhteen. Tarpeet tulee priorisoida. Määriteltyjen ohjauksellisten tarpeiden lista venyy helposti loputtomiin, jolloin on osattava poimia oleellisimmat ja oppijaa parhaiten hyödyttävät teemat ja rajattava tavoitteet realistisiin raameihin. Maslow'n tarpeiden hierarkiaa määrittävä kuvio voi toimia selkeyttävänä työvälineenä ohjauksen suunnitteluvaiheessa. Maslow'n kaavio on kuvattuna liitteissä. Kuvio 1. (Bastable, Susan B. 2008: 97-99)

### 8.3 Ohjauksen toteuttaminen

Huolitelluinkin ohjaussuunnitelma on turha, jos sitä ei sovelleta käytännössä. Mitä useampi hoitotyön ammattilainen on mukana potilaan ohjauksessa, sitä oleellisempaa on, että kaikki noudattavat sovittuja ohjauksellisia periaatteita yhtenäisesti. Optimaalisinta olisi, jos yksi hoitotyön ammattilainen voisi olla vastuussa potilasohjauksesta, mutta tämä on harvoin mahdollista. Potilaan ohjaukseen osallistuu useampi kuin yksi hoitotyön ammattilainen, heistä jokainen on vastuussa potilaan tarpeita vastaavasta ohjauksesta. Tällöin myös hoitotyön ammattilaisten välinen kommunikointi ja informaation kulku on ohjauksellisten tavoitteiden saavuttamisen kannalta oleellista. Jokaisen ohjaukseen osallistuvan tulee olla tietoinen siitä, mitä potilaalle on jo kerrottu, mikä on potilaan ymmärryksen taso ja kuinka tämä osaa ottaa uutta tietoa vastaan, ja missä asioissa potilas tarvitsee lisäohjausta. Jos ohjaukselliset periaatteet ovat yhtenäiset ja kaikkien ohjaukseen osallistuvien tiedossa, ohjaustilanteissa on jatkuvuutta ja toivottujen tulosten saavuttaminen on todennäköisempää. Laadittua ohjaussuunnitelmaa tulee noudattaa tavoitteiden saavuttamiseksi, mutta ohjauksen tehokkuuden arvioinnin tulee olla jatkuvaa. Jos koetaan, ettei haluttuja tuloksia saavuteta, on osattava joustaa suunnitelman suhteen, yksilöllisiin tarpeisiin vastaten. (Falvo, Donna R. 2001)

### 8.4 Toteutuneen ohjauksen arviointi ja kirjaaminen

Toteutuneen ohjauksen arviointi on merkittävä osa tehokasta, potilaslähtöistä ohjausprosessia. Toteutunut ohjaus on määriteltävissä onnistuneeksi, jos alkuperäiset ohjaussuunnitelmaan laaditut tavoitteet saavutetaan. Arvioinnissa tulisi huomioida erikseen lyhyen linja, sekä pitkän linjan tavoitteet. Lyhyen linjan tavoitteet liittyvät yleensä välittömään ja konkreettiseen ohjaukseen, esimerkiksi lääkehoidon toteuttamiseen liittyviin tekijöihin tai ravitsemuksellisiin yksityiskohtiin; kuinka jakaa dosetti, miksi tietty lääke otetaan tiettyyn aikaan päivästä ja niin edespäin. Pitkän linjan tavoitteisiin liittyy useimmiten hoitoon sitoutumista edistäviä ja tukevia elementtejä. (Falvo, Donna R. 2001)

Hoitotyön ammattilaisten välinen kommunikointi ja sujuva tiedon välittyminen on oleellinen osa ohjausprosessia. Toteutunut ohjaus, käytetyt metodit ja jatko- haasteet tulisi muun hoitotyön toimintojen lomassa kirjata potilastietoihin. Kirjattaessa toteutuneesta ohjaustilanteesta, tulisi mainita ohjaussuunnitelman vahvuudet ja mahdolliset heikkoudet, sekä vaihtoehtoiset lähestymistavat. Kirjaimisen merkitys korostuu jos ohjauskertoja on useita ja ohjaajia enemmän kuin yksi. (Falvo, Donna R. 2001)

## **9 Ohjauksellisia menetelmiä**

Ei ole olemassa yhtä kaikkien tarpeisiin vastaava ohjausmenetelmää. Yksilölliset tarpeet vaativat yksilöllisiä ohjauksellisia menetelmiä. Parhaat tulokset saavutetaan kun valitaan yksi, yksilöä parhaiten palveleva ohjauksen menetelmä ja tuetaan oppimista hyödyntäen muita mahdollisia keinoja ja välineitä. Esimerkiksi luennon omaisen tiedonannon yhteydessä voidaan soveltaa heijastekysymyksiä ja pyrkiä ajoittain keskustelun omaiseen vuorovaikutukseen. Sopivien ohjauksellisten keinojen ja välineiden löytämiseksi, hyödynnetään kohderyhmästä aikaisemmin kerättyä tietoa. Menetelmien valintaan vaikuttavat myös ohjaajan aikaisempi kokemus, ohjauksen teemat ja tavoitteet, ympäristö, käytössä oleva teknologia ja kustannukset. (Bastable, Susan B. 2008)

## 9.1 Luennot

Ohjauksellisena menetelmänä luennointi voidaan määritellä hyvin strukturoitu metodiksi. Luennoilla voidaan jakaa informaatiota suurelle kohderyhmälle kerrallaan. Tämä kustannus- ja aikatehokas opetuksen ja ohjauksen malli on yksi vanhimmista toimivista metodeista. Jos luento on hyvin valmisteltu, sillä voidaan havainnollistaa ja korostaa oleellista informaatiota ja esittää uusia näkökulmia, sekä herättää keskustelua. Luennoilla voidaan luoda hyvä pohja muun muassa tietoa syventäviä ryhmäkeskusteluja varten. On kuitenkin huomioitava, että luennon tulisi tarjota kuuntelijalleen enemmän kuin faktoja tai informaatiota, jonka yksilö voi lukea ajasta ja paikasta riippumatta itsenäisesti milloin haluaa. Luennoitsijan tulee olla kokenut ja hänen tulee omata kyky esittää informaatio teoria- ja kokemuspohjaisesti.

## 9.2 Kirjallinen materiaali

Oikein käytettynä kirjalliset ohjeet tukevat tehokkaasti potilasohjausta. Kirjallisia ohjeita voidaan käyttää monella tapaa, riippuen tilanteesta ja ohjauksellisista tavoitteista. Niitä voidaan käyttää tiedonlähteenä valmisteltaessa kattavampaa potilasohjausta, niiden avulla on helppo vastata yleisimmin kysyttyihin kysymyksiin ja niiden kautta voidaan käsitellä yleisimpiä huolenaiheita. Kirjallisten ohjeiden kautta potilaat kykenevät hahmottamaan mahdollisia ongelmia, valmiit ongelmanratkaisumallit ovat esillä ja potilaat oppivat itse kysymään ja kyseenalaistamaan teoreettisen ja kokemuksellisen tiedon soveltuvuutta henkilökohtaiseen tilanteeseensa. Valmista kirjallista materiaalia on useimmiten reilusti saatavilla, mutta tehokkainta olisi aina laatia yksikkökohtaiset ohjeet osastolla toimivien hoitotyön ammattilaisten toimesta. (Falvo, Donna R. 2001)

Jotta kirjalliset ohjeet toimisivat tarkoituksen mukaisesti, materiaalin tulee olla helppolukuista, ymmärrettävää ja mieleenpainuvaa. Rakenteen tulee olla selkeä ja tieto esittää loogisessa järjestyksessä. Tieto tulisi jakaa teemoittain tasaisesti väliotsikoiden alle, jolloin lukijan on helppo poimia materiaalista tarvitsemansa tieto. Tiedon tulisi edetä suurimmista yksinkertaisista kokonaisuuksista ja käsit-

teistä, yksityiskohtaisempaan syventävämpään tietoon. Peruskäsitteet ja teemat esitetään ensin, ne toimivat vahvana perustana myöhemmin esitettävälle tarkemmalle tiedolle. (Falvo, Donna R. 2001)

Vaikka kirjallisessa materiaalissa ei välttämättä esitetä selkeitä ohjauksellisia tavoitteita, tulisi materiaalista käydä ilmi, mihin sen sisällöllä pyritään ja miksi materiaali on potilaalle annettu. Onko esimerkiksi tarkoitus syventää potilaan tietoa jonkin hoidollisen aspektin suhteen, vai onko tarkoituksena opettaa potilaalle jokin tietty, konkreettinen itsehoidollinen taito? Onko tarkoitus antaa tietoa yleisellä tasolla vai syventää ja tarkentaa jo mahdollisesti aiemmin opittua tietoa? (Falvo, Donna R. 2001)

Kirjallisen materiaalin tulisi olla kielellisesti selkeää ja maanläheistä. Lääketieteellisiä ja hoitotieteellisiä termejä tulisi välttää ja käyttää mahdollisimman selkeitä ja ytimekkäitä lauserakenteita. Jos esimerkiksi lääketieteellisten termien käyttäminen on pakollista, tulisi niiden selitykset liittää selkeästi tekstin yhteyteen. Myös teknisillä yksityiskohdilla on väliä materiaalin ulkoisen asun suhteen. Painetun materiaalin koko, värit ja kontrastit tulee ottaa huomioon ja visuaalisessa käytännön toteutuksessa tulee aina huomioida kohderyhmä. Kuvat, kuviot ja taulukot voivat helpottaa tiedon hahmottamista ja sisäistämistä. Tekstiä vastaavasti, myös kuvioiden ja taulukoiden tulisi olla mahdollisimman yksinkertaiset ja selkeät. (Falvo, Donna R. 2001)

Kirjalliseen ohjaukseen liittyy myös riskitekijöitä. Potilaat voivat niin sanotusti itse oppiessaan, ymmärtää oleellisen informaation väärin, joka jatkossa voi vaikuttaa negatiivisesti uuden tiedon vastaanottamiseen ja vääristää jo opittua tietoa. Käytettäessä kirjallisia ohjeita ohjaustilanteeseen valmistavana materiaalina, itsenäinen tiedonkäsittely saattaa joissain tapauksissa lisätä potilaan levottomuutta ja hermostuneisuutta itse ohjaustilanteessa. Ohjaajan roolissa oleva hoitotyön ammattilainen saattaa myös olettaa liikoja potilaan ennalta sisäistetyyn tiedon suhteen, jolloin oleellinen informaatio saattaa jäädä liian vähäiselle huomiolle ohjaustilanteessa. (Falvo, Donna R. 2001)



### 9.3 Audiovisuaaliset menetelmät

Teknologian ja automaatioiden kehittyessä hurjaa vauhtia, ei ole yllättävää, että audiovisuaaliset välineet kasvattavat suosiotaan potilasohjauksessa. Audiovisuaalisiin välineisiin voidaan lukea DVD:t, DCD:t, PowerPoint-esitykset, valokuvat ja tietokoneohjelmat. Audiovisuaalisten välineiden tehokkuus riippuu niillä välitettävän tiedon tarkkuudesta ja laadusta. Laatu ja valitun välineen tarkoituksenmukaisuus pitäisi aina arvioida ennen käyttöönottoa ja niiden hyödyllisyyttä pitää arvioida suhteessa etukäteen laadittuihin ohjauksellisiin tavoitteisiin. (Falvo, Donna R. 2001)

### 9.4 Internet

Internet voi oikein valjastettuna toimia tehokkaana ohjauksellisena välineenä. Internet mahdollistaa yksilöiden ja ryhmien välisen reaaliaikaisen kommunikoinnin esimerkiksi sähköpostin ja päätekeskustelun, eli ”chatin” avulla. Parhaistakin yrityksistä huolimatta erinäisten resurssien riittämättömyys tai puute voi vaikuttaa ohjauksen tehokkuuteen, jolloin terveyspalveluita käyttävä asiakas voi saada virheellistä tai puutteellista informaatiota. Ohjauksellisesta tilanteesta riippuen, asiakkaat saattavat myös epäröidä kysymysten suhteen. Asiakas ei ohjauksen päätteeksi välttämättä ilmaise epävarmuuttaan vastaanotetun tiedon suhteen ja oleelliset kysymykset jäävät esittämättä. Kysymykset saattavat myös tulla mieleen vasta kotiutumisen jälkeen tai epäkohdat ilmenevät kun hoito-ohjeita lähdetään soveltamaan itsenäisesti kotioloissa. Asiakkaat ohjataan yleensä ottamaan terveyspalveluiden tarjoajaan puhelimitse yhteyttä, mutta tämä väylä ei välttämättä ole riittävä, sillä kiireiset päivystysaikaiset puhelinlinjat ovat sekä asiakasta, että terveydenhuollon ammattilaisia kuormittava informaation välittämisen keino. (Bastable, Susan B. 2008)

Sähköpostipalvelu on nopea, halpa ja vuorokauden ajasta riippumaton kommunikoinnin väline. Asiakas voi helposti ilmaista lisätiedon tarpeensa juuri sillä hetkellä kun asia tulee mieleen. Tutkimusten mukaan sähköposti on kaikkien ikä-

ryhmien käytössä ja tarjoaa näin oivan väylän toimivalle, asiakkaan tarpeita vastaavalle informaation välitykselle. (Bastable, Susan B. 2008)

### 9.5 Ryhmäohjaus, eli ryhmäkeskustelu

Ryhmätilanteet ja ryhmäkeskustelut menetelmänä mahdollistavat osallistujien välisen tiedon, tunteiden ja mielipiteiden vaihdon. Tavoitteet ja teemat vaikuttavat optimaaliseen ryhmäkokoon, joskin parhaimpiin tuloksiin päästään, kun ryhmät pidetään mahdollisimman tiiviinä. Potilasohjauksissa suositellaan 2-20 henkilön ryhmää, tyypillisimmin suositellaan kymmenen henkilön ryhmää. Ryhmätilanteeseen osallistuvien henkilöiden tulisi olla iältään, kypsyysasteeltaan ja kognitiivisilta kyvyiltään mahdollisimman samankaltaisia. Ennalta sovitut tavoitteet ja käyttäytymisen säännöt tulee käydä läpi ennen jokaista ryhmätilannetta. Tämä tuo järjestystä ja rakenteellisuutta tilanteeseen, sekä ehkäisee aiheesta harhautumista. Kaikkien noudattaessa yhteisiä pelisääntöjä, vuorovaikutus säilyy ilmavana, eikä esimerkiksi ryhmän puheliain henkilö ajaudu dominoimaan tilannetta mielipiteillään tai asenteillaan. (Bastable, Susan B. 2008)

Ryhmää ohjaavalla henkilöllä tulee olla asiantuntijuutta käsiteltävien teemojen suhteen, hän ohjaa keskustelun kulkua oikeaan suuntaan ja antaa palautetta. Ohjaajan rooli vaihtelee ryhmätilanteissa, riippuen ryhmän tavoitteista ja tarpeista. Ohjaajan tulee varmistaa, että jokainen ryhmän jäsen on ymmärtänyt saamansa tiedon tarkoituksenmukaisella tavalla. Ohjaajan vastuulla on myös hyvästä ilmapiiristä huolehtiminen, virheellisen tiedon oikaiseminen ja konfliktitilanteiden selvittäminen. Osallistujien tulee kuunnella ja kunnioittaa muiden mielipiteitä ja ajatuksia. (Bastable, Susan B. 2008)

Ryhmäohjaukseen liittyy monia etuja. Oppijan kognitiiviset ja affektiiviset oppimismahdollisuudet paranevat ja ohjaustilanteen luonne säilyy potilaslähtöisenä, sekä aihekeskeisenä. Ryhmätilanne stimuloi oppijan ongelmanratkaisukykyjä kokemukselliseen ja tiedolliseen vuorovaikutukseen, joka tukee aktiivista oppimista ja yhteisöllisyyttä. Ryhmätilanne mahdollistaa ajatusten ja huolenaiheiden käsittelyn positiivisessa vertaistuellisessa ympäristössä, vahvistaen aikaisem-

min opitun tiedon sisäistymistä. Ryhmäohjauksen haittoihin lukeutuu yhden tai useamman osallistujan mahdollisuus nousta keskustelua dominoivaan asemaan. Tällöin tilannetta ohjaavan hoitotyön ammattilaisen tulee kyetä ohjaamaan keskustelu takaisin raiteilleen. Ohjaajan voi olla vaikea säilyttää auktoriteettinsa menettämättä ryhmän jäsenten luottamusta ja rikkomatta avoimen keskustelun elementtejä. Ryhmän koosta ja dynamiikasta riippuen, sovittuihin teemoihin keskittyminen saattaa vaikeutua ja aiheesta harhaudutaan helposti sivupoluille, jolloin ohjauksellisten tavoitteiden saavuttaminen vaikeutuu. Ryhmäohjaus voi olla resursseja kuluttavampaa eikä niin aikatehokasta, kuin esimerkiksi luentopiirteinen ohjaus, sillä se vaatii kokeneen ohjaajan jatkuvaa läsnäoloa, sekä osallistujista riippuen useampia välineitä, materiaaleja ja ohjauksellisia keinoja haastavampienkin osallistujien aktivointiin ja motivoimiseen. (Bastable, Susan B. 2008)

## **10 Opinnäytetyömme aiheeseen liittyviä lakeja**

### **10.1 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785**

Laki potilaan oikeuksista astui voimaan 1.3.1993. Lain tarkoituksena on turvata kaikille vakituisesti Suomessa asuville henkilöille oikeus sairautensa edellyttämään sairaanhoitoon ilman syrjintää. Laissa määritellään erikseen, että potilaalla on oikeus hyvään sairaanhoitoon ja hoito on järjestettävä niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata eikä yksityisyyttä rikota. Potilaan äidinkieli, kulttuuri sekä yksilölliset tarpeet tulisi huomioida hoidon aikana mahdollisuuksien mukaan. Potilaan oikeus saada hoitonsa sekä siihen liittyvät asiakirjat suomen tai ruotsin kielellä säädetään erikseen kielilaissa (423/2003).

Potilaalla on oikeus saada selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoito-vaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista omaan hoitoonsa liittyvistä seikoista. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja häntä tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy hoidosta tai toimenpiteestä, tulisi miettiä yhdessä potilaan kanssa toinen lääketieteellisesti

hyväksyttävä hoitomuoto. Jos täysi-ikäinen potilas ei kykene itse päättämään hoidostaan, tulisi hänellä olla laillinen edustaja tai lähiomainen, joka pystyy tarvittaessa kertomaan potilaan tahtoa lähinnä olevan hoitomuodon. Jos potilas on alaikäinen, tulee hänen mielipiteensä hoitoon liittyen ottaa huomioon jos se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos ala-ikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, tulee häntä hoitaa yhteisymmärryksessä huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. Jos on todettu, että alaikäinen potilas kykenee päättämään hoidostaan, niin hänellä on myös oikeus kieltää antamasta häneen liittyviä tietoja tai asiakirjoja huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Kaikki potilasasiakirjoihin kirjattu teksti on salassa pidettäviä. Ilman potilaan kirjallista suostumusta ei potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja saa luovuttaa sivulliselle. Salassapitovelvollisuus säilyy vielä palvelussuhteen päättymisenkin jälkeen. (L 17.8.1992 /785)

## 10.2 Kansanterveyslaki 28.1.1972/66

Kansanterveyslaki astui voimaan 1.7.1980. Lakia sovelletaan pysyvästi laitoshoidossa olevan henkilön perittäviin maksuihin. Tässä laissa määritellään kuinka kunnan on pidettävä huolta kansanterveystyöstä. Kunnat voivat tehdä halutessaan kuntayhtymän, jolloin kunnat yhdessä huolehtivat kansanterveystyöstä. Kunta määrää monijäsenisen toimielimen joka huolehtii kansanterveystyön toimeenpanosta. Kansanterveystyön yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluu sosiaali- ja terveysministeriölle. Asiantuntijalaitoksina kansanterveystyössä toimii Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Työterveyslaitos ja Säteilyturvakeskus. Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin laaja-alaista kehittämistä varten toimii sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta. (L 28.1.1972/66)

## 10.3 Erikoissairaanhoitolaki 1.12.1989/1062

Laissa säädetään erikoissairaanhoidosta ja siihen liittyvän toiminnan järjestämisestä. Kunnan tulee huolehtia siitä, että henkilö saa tarpeellisen erikoissairaan-

hoidon terveydenhuoltolain mukaisesti. Tämän velvoitteen mukaisen erikoissairaanhoidon järjestämiseksi kunnan on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiirin kuntayhtymään. Sosiaali- ja terveysministeriö suunnittelee, ohjaa ja valvoo erikoissairaanhoidon järjestämistä varten maa jaetaan 20 sairaanhoitopiiriin. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymään kuuluvat kunnat muodostavat sairaanhoitopiirin alueen. Sairaanhoitopiirien lisäksi maa jaetaan erityisvastuualueisiin. Yliopistollinen sairaala tulee olla sairaanhoitopiireissä, joiden alueella Helsingin, Turun, Oulun, Tampereen ja Kuopion yliopistot sijaitsevat. Sairaanhoitopiirissä olevia sairaaloita ja muita toimintayksiköitä käytetään ensisijaisesti kuntayhtymän jäsenkuntien asukkaiden sairaanhoitoon. Kiireellisessä tapauksessa sairaanhoitoa on kuitenkin annettava myös ulkokuntalaiselle potilaalle. (L 1.12.1989/1062)

## 11 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessimme oli haastava. Nuoren siirtymä ja siihen liittyvät ongelmat ovat uutta hoitotieteellisen tutkimuksen alaa, joten aiheeseen liittyvää materiaalia oli aluksi vaikea löytää. Myös kahden ihmisen elämän ja aikataulujen yhteen saattaminen ja toimivuus olivat haasteena koko työn prosessin ajan. Tämä vaikutti osaltaan työmme viivästymiseen.

Oikeilla hakusanoilla tutkittua tietoa kuitenkin löytyi ja kerkesimme perehtymään aiheeseen hyvin ennen ensimmäistä asiantuntijakonsultaatiota. Löytämässämme tutkimuksissa ja artikkeleissa oli selkeästi määritelty siirtymän vaiheisiin ja nuoren hoitoonsitoutumiseen liittyvät ongelmatekijät. Ensimmäisessä asiantuntijakonsultaatiossa meille kuitenkin selvisi, että osaston hoitotyöntekijöiden teoreettinen tieto on aivan viimeisten tutkimusten mukaista ja osaston ohjauksellinen toiminta vastaa tutkimustulosten suositeltuja toimintamalleja.

Jouduimme todella miettimään, mitä tarjottavaa meillä voisi olla yhteistyöosastolle opinnäytetyömme tuotoksena ja työmme tarkoitus ja tavoitteet muuttuivat prosessin aikana monta kertaa. Osastolta löytyi suuri määrä ohjaukseen liitty-

vää kirjallista materiaalia, jota hoitajat käyttävät ohjausta suunnitellessaan, toteuttaessaan ja arvioidessaan hyödyksi. Päätimme lopulta tiivistää ohjauksellisen materiaalin ja kuvata optimaalisen, nuoren hoitoon sitoutumista tukevan ohjausprosessin selkeän kaavion muodossa.

Osaston kirjallisen materiaalin lisäksi oli haastavaa löytää suoraan nuoren elin-  
siitopotilaan ohjaukseen liittyvää tietoa. Löytämämme materiaali onkin suurim-  
maksi osaksi englanninkielistä. Tekstien tulkitsemiseen ja kääntämiseen kului  
suuri osa opinäytetyöhön käytetystä ajasta.

Työmme aihe oli molemmille jokseenkin tuntematon, mutta osoittauti työn ede-  
tessä kiehtovaksi tutkimuksen aiheeksi. Esimerkiksi nuorisoklinikan toiminnan  
seuraaminen oli mielenkiintoista. Vaikka olimme lukeneet paljon nuorten hoi-  
toon sitoutumattomuudesta ja välinpitämättömyydestä oman hoitonsa suhteen,  
oli jokseenkin yllättävää nähdä omin silmin, kuinka tietämättömiä nuoret tuntu-  
ivat olevan. Todellisuus tuntui jopa turhauttavalta, sillä tiesimme kuinka paljon  
osastolla panostetaan ohjaukseen. Tietyistä asioista on saatettu keskustella  
nuoren kanssa jo vuosia, silti nuoria vastaan ottava sairaanhoitaja sai suurim-  
maksi osaksi pelkkää välinpitämättömyyden olankohauttelua osakseen.

Asiantuntijoilta saamamme tieto oli yhtenäistä tutkimustiedon kanssa ja sekä  
aikusten hoitotyössä toimivat hoitajat, että lastenhoitotyössä toimivat hoitajat  
olivat nuoren ohjauksellisiin haasteisiin liittyvien tekijöiden suhteen yhtä mieltä.  
Motivaatio, tai enemmänkin sen puute nousi yhdeksi tärkeimmistä tekijöistä.  
Nuori elää hetkessä, eikä välttämättä mieti tulevaisuuttaan huomista pidemmäl-  
le. Kaikki tuntuu loppujen lopuksi olevan kiinni yksinomaan nuoren halusta ja  
kyvystä ottaa vastuuta omasta hoidostaan. Haastavimpia ohjattavia ovat nuoret,  
jotka ovat saaneet elinsiirteen hyvin aikaisessa vaiheessa elämäänsä, eikä heil-  
lä tällöin ole konkreettista kokemusta sairauden negatiivisista vaikutuksista.  
Nuorta pitäisi tiedollisen ohjauksen lisäksi alkaa vastuuttaa enemmän jo lasten-  
hoitotyön puolella. Näin voitaisiin kartoittaa yksilölliset haasteet kunkin nuoren  
kohdalla ja puuttua ongelmatekijöihin ennen siirtymää. Myös nuoren perhe tulee

huomioida ohjauksessa. Siirtymä vaikuttaa koko perheen sisäiseen dynamiikkaan ja vastuun tulee siirtyä myös perheen sisäisesti vanhemmilta nuorelle.

Olemme oppineet paljon uutta työstäessämme tätä opinnäytetyötä ja pystymme varmasti hyödyntämään keräämäämme tietoa tulevaisuudessa millä tahansa hoitotyön kentällä, sillä ohjausosaaminen on edellytys jokaiselle hoitotyön ammattilaiselle.

## Lähteet

Bastable, Susan B. 2008. Nurse as educator - principles of teaching and learning for nursing practice. Kanada.

Falvo, Donna R. 2001. Effective patient education - a guide to increased adherence. USA.

Bolick, Beth – Reuter-Rice 2012: Pediatric acute care, a guide for interprofessional practice. Jones & Bartlett learning, LLC, an Ascend Learning Company. USA

Buckner, Ellen B. — McAllister, Sara — White-Williams, Connie 2006: Medication adherence after heart transplantation: adolescents and their issues. 317-319. USA.

Frank-Bader, Margaret- Beltran, Karen- Dojlidko, Dorothy 2011: Improving transplant discharge education using a structured teaching approach. 332-339, USA \*

Hellstedt, Marja-Liisa. Elinsiirtokoordinaattori. HYKS. 29.10.2012. Asiantuntijakonsultaatio.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula 2004: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi

Kaisvuo, Terhi – Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Lipponen, Kaija — Kyngäs, Helvi — Kääriäinen Maria 2006: Potilasohjauksen haasteet: käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Verkkodokumentti. Luettu: 10.11.2012

[http://www.pppshp.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/16315\\_4\\_2006.ppp](http://www.pppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.ppp)



Korus, Moira– Stinson, Jennifer N. -- Pool, Rita – Williams, Angela – Kagan, Susan 2011. Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum. Kanada. Verkkodokumentti  
[http://142.20.63.115/pdfs/Research/I-OUCH/Qualitative-Studies/46488-qual\\_16.pdf](http://142.20.63.115/pdfs/Research/I-OUCH/Qualitative-Studies/46488-qual_16.pdf)

Kyngäs, H — Hentinen, M .2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö.1. WSOY

McCurdy, Corinne – DiCenso, Alba – Boblin, Cheryl – Ludwin, David – Bryant-Lukosius, Denise – Bosombra, Kwadw 2006. There to here: young adult patients'perceptions of the process of transition from pediatric to adult care. Kanada. Verkkodokumentti.  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&hid=122&sid=73571884-8505-479d-83ef-b9d3811ff7e1%40sessionmgr113>

McDonagh, Janet E. -- Kaufman, Miriam 2009. Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation – Current opinion in organ transplantation.14:526-532 Englanti/Kanada. Verkkodokumentti.  
[http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB BGJEE-DOP00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Titles%3dS.sh.18%257c1%257c100%26FORMFO%3dtitle%26FIELDS%3dTITLES%26S%3dDOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB BGJEd-DOP00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNBGfPDHFF00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00075200%2f00075200-200910000-00014.pdf&filename=Transition+from+pediatric+to+adult+care+after+solid+organ+transplantation.&navigation\\_links=NavLinks.S.sh.18.1&link\\_from=S.sh.18|1&pdf\\_key=B&pdf\\_index=S.sh.18](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB BGJEE-DOP00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Titles%3dS.sh.18%257c1%257c100%26FORMFO%3dtitle%26FIELDS%3dTITLES%26S%3dDOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB BGJEd-DOP00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNBGfPDHFF00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00075200%2f00075200-200910000-00014.pdf&filename=Transition+from+pediatric+to+adult+care+after+solid+organ+transplantation.&navigation_links=NavLinks.S.sh.18.1&link_from=S.sh.18|1&pdf_key=B&pdf_index=S.sh.18)

Osasto 6A. Asiantuntijakonsultaatio 29.10.2012.

Remorino, Rowena – Taylor, Judy 2006. Smoothing things over: the transition from pediatric to adult care for kidney transplant recipients. USA. Verkkodokumentti.

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=122&sid=73571884-8505-479d-83ef-b9d3811ff7e1%40sessionmgr113>

Sandholm, Ulla. Sairaanhoitaja. HYKS 4.4.2012. Asiantuntijakonsultaatio

Sairaanhoitajaliitto. 2012

Salmela, Marja 2011. Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen. Hanke-esittely. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Shemes, Eyal -- Annunziato, Rachel A. -- Arnon, Ronen -- Miloh, Tamir – Kerkar, Randa 2011. Adherence to medical recommendations and transition to adult services in pediatric transplant recipients. USA. Verkkodokumentti.

[http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB)

[3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB)  
BGJEE-

[DOP00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Titles%3dS.sh.18%257c3%257c100%26FORMFO%3dtitle%26FIELDS%3dTITLES%26S%3dDOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB)  
BGJEE-

[DOP00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNBGKfPDHF00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv025%2f00075200%2f00075200-201006000-](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB)

[00006.pdf&filename=Adherence+to+medical+recommendations+and+transition+to+adult+services+in+pediatric+transplant+recipients.&navigation\\_links=NavLinks.S.sh.18.3&link\\_from=S.sh.18|3&pdf\\_key=B&pdf\\_index=S.sh.18](http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.7.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=DOPKPDBAOPHFHGLGFNPKKB)

Von Schantz, Annika. Osastonhoitaja. HYKS. 4.4.2012. Asiantuntijakonsultaatio.

Väestöliitto. 2012.

<http://vaestoliitto-fibin.directo.fi/@Bin/269e2217cb90d5cb82a3f0c10cb6ad25/1350575574/application/pdf/237278/Perhebarometri%202007.pdf> Luettu  
18.10.2012

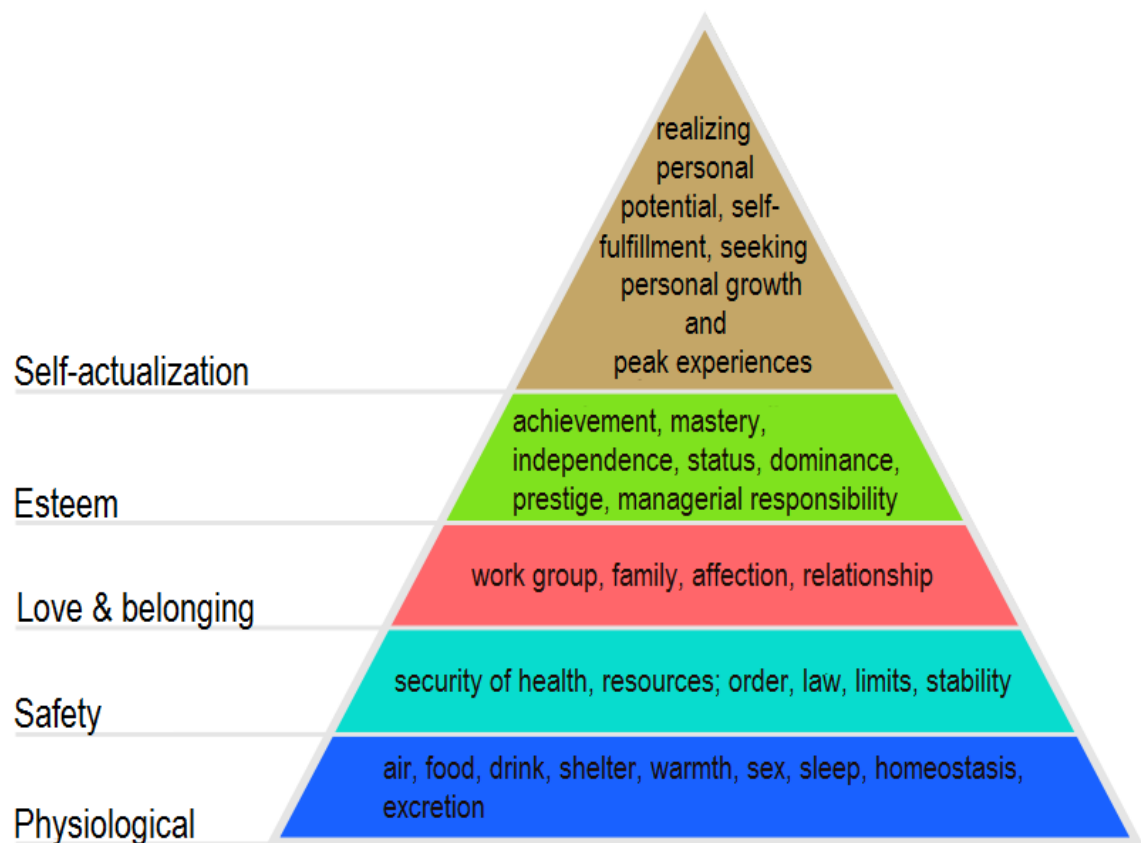
Kansanterveyslaki. L 28.1.1972.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. L 17.8.1992/785.

Erikoissairaanhoitolaki. L 1.12.1989/1062

Kuvio 1.

Maslow'n esittämä tarpeiden hierarkia  
(Bastable, Susan B. 2008)



## TIETOPERUSTA

### Hakujen kuvaus

Tietokanta	hakusanat	osumat	otsikon mukaan valitut	abstraktin mukaan valitut	koko tekstin mukaan valitut	valitut yhteensä
MedlineOvid	transition from pediatric to adult care, organ trans- plantation	9969	2	0	0	2
	family, ado- lescents long term illness	10370	1	0	0	1
	Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care	11620	0	0	1	1
	Transplant management, patient educa- tion, adoles- cent recipient	10169	0	1	0	1
CINHAL (EBSCO)	patient educa- tion and com- pliance	2943	2	0	0	2
	patient educa- tion and com- pliance trans-	1289	1	0	0	1

	plant recipient					
	organ trans- plant and pa- tient education	9	0	1	1	2

	organ trans- plant and patient edu- cation and adolescent	1	1	0	0	1
	medication adherence after trans- plantation	2	1	0	0	1
	transition from pediatric to adult care for transplant recipients	2	0	1	0	1
PubMed	adolescent transplant recipient pa- tient educa- tion	15	1	0	0	1

## Aineiston kuvaus

Tekijät, vuosi, maa	McDonagh -- Kaufman 2009. Englanti/Kanada
Artikkeli	Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation
Tarkoitus	Elinsiirron saaneet lapset saavuttavat aikuisiän aiempaa todennäköisemmin, joten yhä useammat nuoret käyvät läpi siirtymäprosessin lastenhoitotyöstä aikuisten terveydenhuollon piiriin. Tässä artikkelissa avataan nykyisiä ongelmia ja epäkohtia koskien itse siirtymäprosessia.
Kohderyhmä	Yhteenveto tuoreimmista tutkimustuloksista koskien nuorten siirtymäprosessia lastenhoitotyön puolelta aikuisten terveystalveluiden käyttäjiksi.
Aineiston keruu ja analyysi	Kirjallisuuskatsaus
Keskeiset tulokset	Siirtymäprosessin vaiheita tulisi valvoa ja arvioida. Myös niitä keinoja ja välineitä, joilla nuoria valmistetaan siirtymään tulisi seurata ja arvioida, jotta nuorten siirtymä aikuisten terveydenhuollon piiriin sujuisi mahdollisimman hyvin tukien heidän hoitoon sitoutumistaan.

Tekijät, vuosi, maa	Shemes - Annunziato - Arnon -- Miloh -- Kerkar 2011. USA.
Artikkeli	Adherence to medical recommendations and transition to adult services in pediatric transplant recipients
Tarkoitus	Hoitoon sitoutumattomuus liittyen etenkin

	siirtymään lastenhoitotyöstä aikuisten terveyspalveluiden piiriin on todella yleistä. Siksi on olennaista, että terveydenalan ammattilaiset ovat tietoisia ongelmista ja osaisivat kohdata haastavat tilanteet. Artikkelissa kuvataan näitä mahdollisia ongelmia ja kartoitetaan keinoja ja välineitä ongelmien ratkaisemiseksi.
Kohderyhmä	Kirjallisuus ja tutkimukset koskien aikuisten terveydenhuollon piiriin siirtyviä elinsiirron saaneita nuoria.
Aineiston keruu ja analyysi	Kirjallisuuskatsaus
Keskeiset tulokset	Juuri siirtymän läpikäyneet nuoret ovat hyvin haavoittuvassa asemassa ja lääkahoitoon sitoutumattomuus on korkea riski. Hoitoon sitoutumista pitäisi siis arvioida ennen siirtymää, siirtymän aikana ja jälkeen siirtymän. Psykologisia ym. riskejä tulisi kartoittaa aikaisessa ennen siirtymää, jotta niihin voidaan puuttua ajoissa ja ennaltaehkäisevästi.

Tekijät, vuosi, maa	Remorino – Taylor 2006. Iso-Britannia
Artikkeli	Smoothing things over: the transition from pediatric to adult care for kidney transplant recipients
Tarkoitus	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida munuaiselinsiirron saaneiden nuorten siirtymäprosessia aikuisten terveyspalveluiden piiriin Guy'sHospital –sairaalassa vuosina 2000-2001 ja verrata prosessin kulkua kirjallisuuden määrittämiin hyviin



	toimintamalleihin. Tarkoitus oli myös määrittää asiakastyytyväisyyttä.
Kohderyhmä	Vuosina 2000-2001 siirtymän läpikäyneet nuoret.
Aineiston keruu ja analysointi	Aineisto kerättiin perehtymällä vuosina 2000-2001 siirtymän läpikäyneiden nuorten potilasasiakirjoihin, nuorille suunnatulla kyselylomakkeella ja haastattelulla. Potilasasiakirjoista kerätty aineisto rajattiin niin, että vuoden aikana siirtyneiden nuorten merkinnät huomioitiin ensimmäisestä merkinnästä vuotta ennen siirtymää päättyen viimeiseen merkintään vuosi jälkeen siirtymän. Kyselylomake lähetettiin kaikille vuoden aikana siirtymän läpikäyneille ja siihen sai vastata nimettömästi. Lopulliseen aineiston päätyi 16 potilas-tapausta, 7 naista, 9 miestä.
Keskeiset tulokset	Guy's Hospital -sairaalan siirtymäprosessiin kytkeytyvät toimintamallit perustuvat aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen. Asiakastyytyväisyyskyselyn tulokset kuitenkin kertovat epäjohtonmukaisuudesta siinä, mitä potilaille teoriassa tarjotaan ja kuinka kuvittelemme potilaiden hyötyvän toimintatavoista, verraten potilaiden kokemuksiin toteutuneista toimista ja niiden hyödyllisyydestä. Epäjohton mukaisuudesta voidaan mahdollisesti syyttää tiedonvälitykseen liittyviä katkoksia. Kirjaamiseen ja tiedonantoon olisi siis syytä kiinnittää erityistä huomiota tulevaisuudessa. Jokaisen potilaan yksilölliset tarpeet voivat erota toisistaan merkittävästi, mikä vaike-

	uttaa tehokkaiden toimintamallien laatimista ja käytännön hoitotyötä. Siirtymään liittyviä palveluita on erityisen vaikea kohdentaa potilaisiin, jotka voidaan katsoa kuuluvaksi korkeaan riskiluokkaan.
--	--

Tekijät, vuosi, maa	McCurdy – DiCenso – Boblin – Ludwin – Bryant-Lukosius – Bosombra 2006. Kanada
Artikkeli	There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult care
Tarkoitus	Tutkimuksen tarkoituksena oli perehtyä siirtymäprosessiin lastenhoitotyöstä aikuisten terveystalveluiden piiriin ja arvioida sen vaiheita nuorten näkökulmasta.
Kohderyhmä	Elinsiirron saaneet nuoret, elinsiirtokoordinaattorit, sairaanhoitajat ja elektroniset dokumentit. Elinsiirron saaneita, siirtymän läpikäyneitä potilaita oli yhteensä 17. Kaikki olivat käyneet siirtymäprosessin läpi 18 ikävuoden jälkeen ja käyttäneet aikuisten terveystalveluita vähintään vuoden.
Aineiston keruu ja analyysi	Aineisto kerättiin kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin. Aineisto kerättiin ryhmähaastattelumetodilla. Ryhmiä oli yhteensä neljä: kaksi munuaissiirtoryhmää, yksi maksansiirtoryhmä ja yksi sydänsiirtoryhmä. Jokaiseen tutkimukseen osallistuneeseen potilaaseen otettiin ensin yhteyttä puhelimitse, jolloin heille selvitettiin

	<p>tutkimuksen tarve, tavoitteet sekä tutkimuksenvaiheet ja yksityisyssuojaan liittyvät asiat. 28:sta tutkimukseen sopivasta potilaasta 17 ottivat osaa tutkimukseen. Ryhmähaastattelut kestivät 90 minuuttia. Ryhmähaastattelukysymykset käsittelivät lähinnä tunteita, joita siirtymäprosessi oli herättänyt potilaissa sekä asioita jotka he haluaisivat tehtävän toisin. Elinsiirron saaneisiin nuoriin kohdistuneiden ryhmähaastatteluiden jälkeen haastateltiin hoitotyön ammattilaisia käyttäen yksilöhaastattelumetodia. Analysointi suoritettiin Nivo-nimisellä tietokoneohjelmalla. Ohjelma koodasi syötetyn aineiston ja suoritti sisällönanalyysin.</p>
--	---

Keskeiset tulokset	<p>Ryhmähaastatteluissa nousivat esiin kolme päätemaa, jotka potilaat kokevat tärkeiksi siirtymän vaiheissa ja siirtymään liittyvässä ohjauksessa:</p> <p>1.Tukiverkosto: vanhemmat, hoitotyön ammattilaiset, vertaistuki, nimetty tukihenkilö/ohjaaja 2.nuoreen kohdistuvat odotukset: hoitomenetelmät ja jälkiseuranta, vastuun siirtyminen omasta hoidosta, valmiudet siirtymään 3.informaatio: liittyen siirrettyyn elimeen, riskikäyttäytymiseen ja sen seurauksiin, lääkitykseen ja sivuvaikutuksiin</p> <p>Saatu informaatio koettiin puutteelliseksi ja kaivattiin henkilökohtaisempaa ohjausta. Tietyt odotukset aikuisten puolella tulivat potilaille yllätyksenä. Aikuisten puolen hoitajien ym. pitäisi tiedostaa nuoruusaikaan liittyvät kehittymishaasteet ja ymmärtää, että nuoret ovat vasta aikuistumassa, eivät vielä aikuisia.</p>
--------------------	---

Tekijät, vuosi, maa	Korus – Stinson — Pool – Williams 2011. Kanada.
Artikkeli	Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum
Tarkoitus	Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa, minkälaista tietoa nuoret munuaissiirränäisen saaneet potilaat kaipaavat siirtymäprosessin eri vaiheissa, jotta ohjaustyötä voitaisiin tulevaisuudessa kehittää paremmin nuorten tarpeita vastaavaksi.

Kohderyhmä	Torontolainen lastenkliniikka. Kahdeksan elinsiirron saanutta nuorta: neljä poikaa, neljä tyttöä, eri ikäryhmistä, eri siirränäislähteet, sekä eri aikoihin toteutetut elinsiirrot.
Aineiston keruu ja analyysi	<p>Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää ja kohderyhmiä.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Minkälaista tietoa nuoret ja heidän vanhempansa kaipaavat siirtymän vaiheissa? 2. Minkälaisia näkemyksiä terveydenalan ammattilaisilla on nuorille ja heidän vanhemmilleen annettavan tiedon tarpeesta? Kohderyhmiä muodostettiin viisi. Kaksi ryhmää muodostui nuorista, kaksi ryhmää vanhemmista ja yksi ryhmä terveydenalan ammattilaisista. Haastattelurunko oli etukäteen laadittu ja testattu. Runko muokkautui haastatteluprosessin aikana esiin nousseiden teemojen mukaisesti.</p> <p>Kerätty aineisto tallennettiin sanatarkasti ja aineistoanalyysi toteutettiin manuaalisesti käyttäen sisällönanalyysia.</p>

Keskeiset tulokset	<p>Nuoret kuvailivat siirtymäprosessi kuormittavaksi. Neljä teemaa korostui erityisesti: 1. Ruumiinkuva, lääkitys ja sivuvaikutukset, erityisesti ulkonäköön liittyvät muutokset 2.”normin” tavoittelu, pitkäaikaissairauden vaikutukset koulunkäyntiin ja sosiaaliseen elämään 3. kipu ja epämukavuus, leikkauksesta toipuminen ja erinäiset toimenpiteet 4. katkokset tiedonvälityksessä, epätietoisuus toimintatavoista ja komplikaatioista, harhaanjohtava tieto, monet kokivat, etteivät tulleet kuulluiksi hoitohenkilökunnan kanssa toimiessa. Nuoret kokivat tärkeimmiksi selviytymiskeinoiksi vahvat tukiverkostot, sekä vaivattoman ja kattavantiedonsaannin. Tietoa kaivataan erityisesti mahdollisista komplikaatioista, toimintatavoista, lääkityksestä ja sivuvaikutuksista, kuinka varmistaa hyvä elämänlaatu, elinsiirron saaneen tulevaisuudenennusteista, sekä pitkäaikaissairauden vaikutuksesta kouluun, työhön ja perheen perustamiseen. Tulevaisuudessa pitäisi siis kehittää tehokkaita ohjausmenetelmiä ja ohjauksessa käytettäviä välineitä, joiden toimivuus perustuu tutkittuun tietoon esim. internetin hyödyntäminen ohjauksessa.</p>
--------------------	--